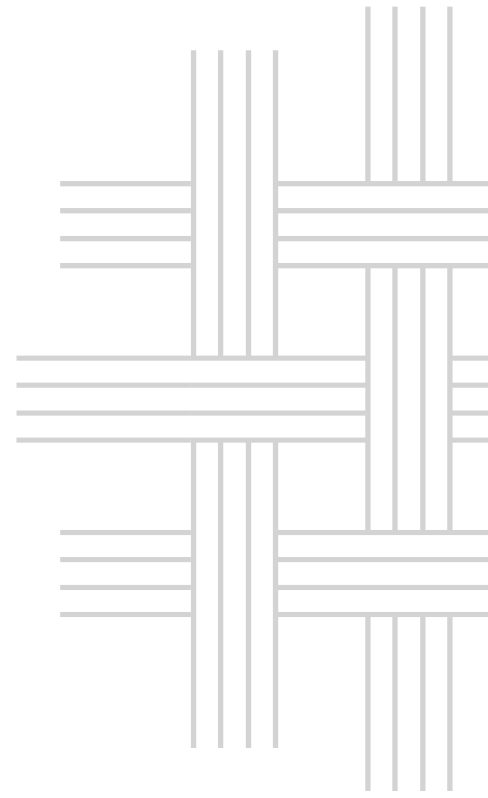




Høgskolen
i Innlandet



Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Kjersti Wessel Jevne

**Unge voksne med Downs syndrom
i overgang til voksenliv.**

Ph.d. i barn og unges deltakelse og kompetanseutvikling
2023



Kjersti Wessel Jevne

**Unge voksne med Downs syndrom i
overgang til voksenliv**

Ph.d.-avhandling

2023

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Trykk: Flisa Trykkeri A/S

Utgivelsessted: Elverum

© Kjersti Wessel Jevne (2023)

Det må ikke kopieres fra publikasjonen i strid med Åndsverkloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med Kopinor.

Ph.d.-avhandling i Barn og unges deltakelse og kompetanseutvikling nr 31

ISBN trykt utgave: 978-82-8380-439-3

ISBN digital utgave: 978-82-8380-438-6

ISSN trykt utgave: 2535-7433

ISSN digital utgave: 2535-7441

Sammendrag

Formålet med denne studien er å få kunnskap om hvordan unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre erfarer overgangen til voksenlivet for de unge voksne. Avhandlingen har rekruttert deltakere/informanter fra en langtidsstudie som har fulgt disse unge med Downs syndrom fra de var fem år gamle. Doktorgradsprosjektet er en kvalitativ studie der datamaterialet består av intervjuer med de unge voksne og deres foreldre. Oppmerksomheten er rettet mot en periode der hverdagslivet til de unge voksne preges av avsluttet skolegang, overgangen fra skole til arbeid og planlegging med å flytte ut av foreldrehjemmet. I tillegg er livskvalitet og betraktninger om et godt voksenliv tematisert.

Avhandlingens problemstilling er: *Hvordan opplever unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre de unges muligheter og potensial for aktørskap innenfor strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv i overgangen til voksenlivet?*

Avhandlingen består av fire artikler. Disse er betraktninger om skoleforløpet sett fra et foreldreperspektiv, overgangen fra skole til arbeid, betraktninger om livskvalitet og velbefinnende og hvordan de unge voksne og deres foreldre opplever det å flytte eller planlegge flytting ut av foreldrehjemmet. Det teoretiske grunnlaget i avhandlingens artikler bygger på teori om inkludering og normalisering og en relasjonell forståelse av funksjonshemming. I tillegg forankres avhandlingens kappe i teori om the Capability Approach og kritisk realisme ved å utføre en utvidet analyse av artiklenes samlede funn. Her bidrar teoriene til økt forståelse og nye forklaringer av de mekanismer som ligger forankret i hverdagslivets institusjoner og som påvirker samspillet og relasjonen mellom de unge voksne med Downs syndrom som aktører i møte med strukturene.

Avhandlingens hovedfunn viser at det eksisterer en avstand mellom de unges ønsker og muligheter for å være aktører i eget hverdagsliv, og hvordan hverdagslivets strukturer er tilpasset dem og deres muligheter. Det eksisterer en ubalanse i det de unge og deres foreldre opplever som muligheter og potensiale hos de unge voksne, og hvordan hverdagsstrukturene tilrettelegges for å ivareta disse. Forventinger om selvstendighet og autonomi reduserer de unges reelle muligheter. Behov for hjelp og støtte er viktig i hverdagslivet og kan bidra til bedre livskvalitet og større muligheter for et mer aktivt aktørskap for de unge.

Det diskuteres hvordan samfunnsstrukturene kan bidra til å begrense eller fremme de unges muligheter for aktørskap i eget hverdagsliv.

Abstract

The purpose of this study is to gain knowledge about how both young adults with Down syndrome themselves and their parents experience the transition to adulthood. The dissertation has recruited participants/informants from a long-term study that has followed these young individuals with Down syndrome since they were five years old. The doctoral project is a qualitative study, and the data material consists of interviews with these young adults and their parents.

The research question of the dissertation is: *How do young adults with Down syndrome and their parents experience the young adults' possibilities and potential for agency within the structures they are a part of in their everyday lives during the transition to adulthood?*

The dissertation consists of four articles. These articles include considerations about the school trajectory from a parental perspective, the transition from school to work, reflections on quality of life and well-being, and how the young adults and their parents experience the planning or act of moving out from the home. The theoretical foundation of the dissertation's articles is based on theories of inclusion and normalization, as well as a relational understanding of disability. Additionally, the Capability Approach and critical realism comprise the dissertation's framework in the comprehensive analysis of the collective findings of the articles. These theories contribute to an increased understanding and new explanations of the mechanisms rooted in the institutions of everyday life, which impact the interaction and relationship between the young adults with Down syndrome as actors and the structures they encounter.

The main findings of the dissertation reveal that there is a gap between the young adults' desires and opportunities to be actors in their own everyday lives, and how the structures of everyday life are adapted to them and their possibilities. There exists an imbalance between what the young adults and their parents perceive as possibilities and potential, and how everyday structures are designed to accommodate them. Expectations of independence and autonomy limit the young adults' actual opportunities. The need for assistance and support is important in everyday life and can contribute to improved quality of life and enable greater agency for these young individuals. The discussion revolves around how societal structures can either limit or promote the young adults' opportunities for agency in their everyday lives.

Forord

Det har vært et privilegium å få arbeide med dette doktorgradsprosjektet. I løpet av drøyt sju år ved Høgskolen Innlandet har jeg tilegnet meg kunnskap om, og innsikt i, en akademisk verden som har inspirert meg til å utvikle meg både som underviser og som forsker. Møter med studenter, kloke og varme kollegaer, andre stipendiater og medlemmer i forskergruppen jeg tilhører, har alle bidratt til en nysgjerrighet og motivasjon til å arbeide med denne studien. Gjennom doktorgradsprogrammet Barn og unges deltakelse og kompetanseutvikling har jeg utviklet kunnskap om kompleksiteten ved det å forske på temaer som omhandler barn og unge.

Mange skal takkes og berømmes. Først og fremst, takk til Anne Stine Dolva. Min hovedveileder og leder av prosjektet for langtidsstudien som avhandlingen er basert på. Din sjenerøsitet og enorme kompetanse har bidratt til at jeg har funnet glede og interesse i forskningen, og jeg har begynt å tilegne meg det du kaller «et håndverk».

Takk også til Øyvind Snipstad og Hege Gjertsen som meget kunnskapsrike medveiledere. Marte Kollstad, takk for samarbeid om artikler, de gode skrivestundene i Menton og mang en latter og samtaler om stort og smått. Liv Solheim, din kunnskap var uvurderlig i arbeidet med den andre artikkelen i avhandlingen. Roald Undlien; som kollega har du alltid bidratt med gode innspill, hjulpet meg med ideer og vært tilgjengelig for uformelle samtaler. Lene Nyhus ved Høgskolen og professor Trond Gansmo Jakobsen som har gitt meg lærerike og nyttige innspill om kritisk realisme. Anna Kittelsaa, som var opponert til sluttlesing samt bidro ekstra som diskusjonspartner- takk. Jeg sender også varme tanker til den flotte forskergjengen jeg har møtt gjennom mine åtte uker ved Universitet i Glasgow denne våren. De ga en energikick nå i innspurten.

En spesiell takk rettes til min tidligere leder ved vernepleierstudiet, Kristin Gardli, som fra første stund har oppmuntret og støttet meg. Din raushet er også en viktig grunn til at jeg i dag kan ferdigstille dette arbeidet.

Jeg har satt stor pris på oppmuntrende ord fra venner, kollegaer og familie, og en spesiell takk sender jeg til mine gode venner, Evelyn og Arnstein, som har lest korrektur på avhandlingen og gitt verdifulle innspill til teksten. Takk til Per Waage Prebensen ved høgskolens bibliotek for uvurderlig hjelp med referanseliste.

Takk til mine stolte foreldre som alltid viser engasjement og interesse for arbeidet mitt.

Til mine trofaste støttespillere hjemme: Jentene mine; Vilde og Helle, dere som alltid skryter av meg, uansett. Jeg er glad for at dere daglig minner meg på at livet består av mye mer enn arbeidet med en doktorgrad. Til Roger, min mann, som oppmuntrer meg og ler med meg når det har vært behov for det, og som alltid viser kjærighet og støtte.

Sist, men ikke minst: Takk til de unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre som denne avhandlingen handler om. Dere bærer med dere alle de erfaringer, all den kunnskap og innsikt arbeidet mitt bygger på.

Jeg håper jeg har klart å formidle deres erfaringer og opplevelser på en god måte.

Lillehammer, juni 2023

Kjersti Wessel Jevne

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	i
Abstract	ii
Forord	iii
Liste over artikler, tabeller og figurer	viii
1. Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn	2
1.1.2 Rammer for doktorgradsarbeidet	2
1.2 Problemstilling, begreper og forskningsspørsmål.....	4
1.3 Oppbygning av avhandlingens kappe.....	9
1.4 Avhandlingens kontekstuelle plassering	10
1.4.1 Forståelser av funksjonshemming og begrepene <i>funksjonshemming og funksjonsnedsettelse</i>	10
1.4.2 Forståelser av begrepet <i>utviklingshemming</i>	12
1.4.3 Den relasjonelle modellen og normalisering.....	13
1.4.4 Normaliseringsideologien forankres	14
1.4.5 Inkluderingsideologien forankres.....	16
1.4.6 Inkludering i hverdagslivet	17
1.4.7 Deltakelsesbegrepet i lys av normalisering og inkludering	19
1.4.8 Overganger mellom arenaer for mennesker med utviklingshemming	20
1.4.9 Overgang til voksenliv	21
2. Forskning om utviklingshemmede. Trender og tendenser	23
2.1 Forskning som omhandler mennesker med utviklingshemming	23
2.1.1 Historisk utvikling: etter HVPU-reformen	23
2.1.2: Den relasjonelle forståelsen påvirker forskningen.....	24
2.1.3: Forskning om mennesker med utviklingshemming sitt hverdagsliv	26
2.2 Forskning om mennesker med Downs syndrom	26
2.3 Avhandlingens bidrag til forskningsfeltet.....	27
3. Ideologier og teoretiske perspektiver	29
3.1 Inkludering og rettigheter	29
3.2 Martha Nussbaums teorier om inkludering og potensial hos mennesker med utviklingshemming	30
3.2.1 The Capability Approach	31
3.2.2 Betraktninger om omsorg, hjelp og støtte.....	33

3.3 Avhandlingens 'bevegelse' i bruk av teori	36
3.4 Kritisk realisme: Et bidrag til forståelse av samspillet mellom aktør-struktur	37
4. Metodologisk tilnærming	41
4.1 Forskningsprosessen i avhandlingen	41
4.1.1 Egne erfaringer og posisjon som forsker	41
4.1.2 Informanter og rekruttering	43
4.1.3: Datainnsamling	43
4.1.4 Analysearbeidet i artiklene	45
4.2 Etske betraktninger	47
4.3. Metodiske refleksjoner	49
4.3.1 Funksjonsevne hos informantene	51
4.3.2 Kjønn	52
4.4 Studiens gyldighet, pålitelighet og overførbarhet	52
5. Avhandlingens artikler	55
5.1 Artiklenes funn	55
5.1.1 Funn artikkel 1	55
5.1.2 Funn artikkel 2	55
5.1.3 Funn artikkel 3	56
5.1.4 Funn artikkel 4	56
5.2 Artikkel 1	57
5.3 Artikkel 2	71
5.4 Artikkel 3	87
5.5 Artikkel 4	103
5.6 Oppsummering av artiklene	123
6. Fra fenomenologi til kritisk realisme: Metaanalyse av artiklenes funn	127
6.1 Kritisk realistisk metodologi	128
6.2 Forklarende forskning med utgangspunkt i kritisk realisme	129
6.3 Sammenstilling av artiklene: Analytisk resolusjon og abduksjon (trinn 2 og 3)	131
6.3.1 Artiklenes funn relatert til normaliserings- og inkluderingsideologien	131
6.3.2 Artiklenes funn relatert til opplevelse av å være aktør i eget hverdagsliv	132
6.3.3 Artiklenes funn relatert til opplevelsen av muligheter i eget hverdagsliv	133
6.3.4 Oppsummering	134
7. Diskusjon:	135
7.1 Inkluderingen- og normaliseringens tveeggethet	136
7.2 Struktur og aktør i utakt	139

7.3 Capability eller Disability? Eksisterer reelle muligheter for unge voksne med Downs syndrom?	142
7.4 Oppsummering av diskusjonen	146
8. Konklusjon og implikasjoner for videre forskning og praksis	149
9.Referanser	151
Vedlegg	163
Vedlegg 1	164
Vedlegg 2	168
Vedlegg 3	170
Vedlegg 4	171
Vedlegg 5	172

Liste over artikler, tabeller og figurer

Artikler

1: Et skoleforløp for elever med Downs syndrom

Publisert i tidsskriftet *Spesialpedagogikk* nr.2, 2019, s.59-68.

Forfattere: Dolva, A.-S., Kollstad, M. & Jevne, K.W.

2: Arbeid som trening og mening-fra skole til arbeid for unge voksne med Downs syndrom.

Publisert i tidsskriftet *Spesialpedagogikk* nr. 4, 2020, s. 64-76.

Forfattere: Solheim, L.J, Kollstad, M., Jevne, K.W. & Dolva, A.-S.

3: The perspective of emerging adults with Down syndrome—On quality of life and well-being.

Publisert i tidsskriftet *Journal of Intellectual Disabilities*, 2021, s.1-14.

Forfattere: Jevne, K.W., Kollstad, M. & Dolva, A.-S.

Artikkel 4: Bo som andre? Unge voksne med Downs syndrom og deres foreldres betraktninger om å flytte hjemmefra

Under 2.gangs fagfelleevaluering tidsskriftet *Fontene Forskning* (2023)

Forfatter: Jevne, K.W.

Tabeller:

Tabell 1: Avhandlingens studier og forskningstema.....8

Tabell 2: Bevegelse fra forskningsartiklene til samlede kjernetemaer.....124

Tabell 3: Felles temaer på tvers av artiklene.....134

Figurer:

Figur 1: Tre virkelighetsdomener i kritisk realisme.....38

1.Introduksjon

Denne avhandlingen handler om overgangen fra skole til voksenliv for unge voksne med Downs syndrom som har vokst opp etter HVPU-reformen (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede) tidlig på 1900-tallet (Askheim, 2003, s. 288). HVPU-reformen innebar en avvikling av institusjoner og overføring av ansvar til kommunene (Tøssebro, 2019; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Reformen har preget ideologien om normalisering, inkludering og deltakelse (Solum, 1993), som er viktige politiske føringer i dagens politikk for utviklingshemmede. I tråd med reformen har det i tillegg skjedd endringer i forståelsen av funksjonshemming og det å leve med en utviklingshemming (Tøssebro, 2010).

Det er flere årsaker til at avhandlingen retter oppmerksomhet mot en spesifikk diagnosegruppe. Downs syndrom er den vanligste enkeltårsak til utviklingshemming og innebærer at man er født med en kognitiv og fysisk funksjonsnedsettelse (Myrelid et al., 2002; Roizen & Patterson, 2003). I 2020 ble det ifølge Medisinsk fødselsregister født 58 barn med Downs syndrom i Norge (Stangenes et al., 2022), og antall barn født med syndromet har holdt seg stabilt de siste årene med et gjennomsnittlig antall fødsler på 60-70 hvert år. Den vanligste årsaken til Downs syndrom er et ekstra kromosom 21, som resulterer i tre kromosomer i stedet for de vanlige to. Dette kalles trisomi 21 og omtrent 95% av alle med Downs syndrom har denne varianten (Mæhle, 2018). Selv om kjennetegn og trekk ved diagnosen er stabile faktorer, har mulighetene for utvikling betydelig endret seg over årtier, noe som kan sees i lys av medisinske fremskritt og bedre levekår generelt for utviklingshemmede (Roizen & Patterson, 2003). Diagnosen har også fått oppmerksomhet da enkelte mennesker med Downs syndrom har engasjert seg i spørsmål knyttet til fosterdiagnostikk og bekymringen for at dette kan føre til utvikling i retning av et sorteringssamfunn (Goksøyr, 2012). I tillegg er Downs syndrom aktualisert i debatten om menneskeverd (Hofmann & Slagstad, 2017; Sterri & Moen, 2021).

Til tross for diskusjonene om fostervannsdagnostikk og livskvalitet for mennesker med Downs syndrom, er syndromet beskrevet som «mulighetenes syndrom», og oppmerksomheten i den politiske debatten retter seg i større grad mot trivsel og mestring (Solberg, 2008). Mennesker med Downs syndrom har gradvis fått økt levealder. I dag er forventet levealder over 55 år, en femdobling i løpet av det 20. århundre (Mæhle, 2018). Flere utviklingshemmede selv viser til at mennesker med Downs syndrom ser positivt på eget liv

med tanke på deltakelse i arbeid, vennskap og selvbestemmelse (Goksøyr, 2012), noe som gir et utgangspunkt for å utforske muligheter og potensial hos mennesker med Downs syndrom (Alderson, 2001; Thompson et al., 2020).

1.1 Bakgrunn

Avhandlingen springer ut av en langtidsstudie som har fulgt en norsk alderskohort barn født med Downs syndrom (født medio 1990) fra de var 5 år gamle til de nå er 26 år. Totalt ble 43 barn (som utgjør 70 prosent av hele alderspopulasjonen) rekruttert til den første studien i 2001. Undersøkelsens formål ble fastsatt i 2000, med et overordnet fokus på inkludering, deltakelse og mestring. Tidligere delstudier i langtidsstudien har utforsket sentrale problemstillinger knyttet til barna og foreldrenes liv, som ferdigheter i hverdagslivet, skolestart, samhandling i skolen og deltakelse på fritiden.

Gjennom langtidsstudien har barna med Downs syndrom og deres foreldre blitt fulgt i perioder som innebærer endringer, overganger og prosesser. Disse livsperiodene og møtene med ulike arenaer og strukturer er en del av oppveksten, på samme måte som for barn og unge uten utviklingshemming (Johansson & Herz, 2019). Likevel tegner langtidsstudien så langt et bilde av en alderskohort som opplever det som Baron (1999, s. 483) kaller «*abnormal transitions*»; uvanlige overganger. For eksempel krever overgangen fra barnehage til skole mye forberedelser og god planlegging, og denne overgangen vekker bekymring og uro blant foreldrene (Dolva & Aalandslid, 2006). Tidligere ble overgangen fra barn til voksen betraktet som mer tydelig, med en klar og stabil voksenstatus, en lineær prosess, kumulativ og ikke-reversibel (Pearson et al., 2021). Pearson et al. (2021) viser til at det har skjedd en endring, der overgang til voksenlivet nå betraktes som en utvidet og forlenget fase, og de første 10 år etter videregående skole oppfattes som en treningsperiode for å forberede seg til voksenlivet.

1.1.2 Rammer for doktorgradsarbeidet

Avhandlingen har fire delstudier. Data til den første delstudien ble samlet da de unge var 21 år gamle. Data til de tre siste ble gjennomført året etter, da de unge var 22 år gamle. Arnett (2004, 2007) kaller perioden fra 18-25 år for *emerging adulthood*. Langtidsstudien har som intensjon å speile erfaringer fra oppvekst med Downs syndrom i Norge. Et naturlig forløp, og dermed denne avhandlingens tematikk, ble å se på situasjonen til de unge da de befant seg i

overgang til voksenliv. I tillegg var hele skoleforløpet fra 1. klasse i barneskolen til utvideregående skole gjennomført. Dette kunne dermed gi verdifulle betraktninger om hvilke erfaringer de unges foreldre sitter igjen med etter gjennomført grunnskole- og videregående opplæring, og hvilken betydning disse erfaringene har for videre voksenliv. Et utvalg av de unge voksne er inkludert i de kvalitative studiene i avhandlingen. Perioden fra ungdom til voksen er betegnet som en periode full av muligheter (Arnett, 2004), men også en periode med «storm og stress» (Heath et al., 2009, s. 7). Forskning viser at for unge med Downs syndrom er fasen fra ungdom til ung voksen krevende med tanke på å etablere et egnet dagtilbud, gi nok og riktig hjelp og støtte i en ny hverdag og utvikle nye sosiale relasjoner (Dyke et al., 2013; Foley et al., 2012).

Med langtidsstudiets overordnede fokusområder; inkludering og deltakelse, ble disse områdene kontekstualisert i avhandlingens artikler i forhold til skoleforløp, arbeidsliv, bosituasjon og å leve et godt voksenliv. Etter hvert da delstudiene tok form ble det tydelig at arbeidet kunne utgjøre et doktorgradsprosjekt. Denne muligheten ble en realitet da intern kvalifisering åpnet for å søke stipendiatstilling ved Høgskolen Innlandet.

Gjennom arbeidet med avhandlingen er det gjort nye oppdagelser etter hvert som de respektive delstudiene er gjennomført og resultatene sees i sammenheng og sammenstilles i tråd med avhandlingens problemstilling og tematikk. Dermed kan man si at avhandlingen bærer preg av å være et doktorgradsprosjekt i «bevegelse». I delstudiene kontekstualiseres teori om inkludering og deltakelse relatert til de unge voksne med Downs syndrom som gjør seg erfaringer med disse idelogiene fra HVPU-reformen i eget hverdagsliv. Disse erfaringene skjer i en periode i livet der de unge ønsker å være aktører i eget liv med det det innebærer av frigjøring, selvstendighet og muligheter (Arnett, 2004, s. 190). I tråd med arbeidet med kappen, og en kontekstualisering av avhandlingens artikler, blir det tydelig at det å være handlende aktører (Nussbaum, 2007) innenfor strukturelle rammer er det sentrale for disse unge voksne. De unge voksne møter, som aktører, samfunnsstrukturer i sitt hverdagsliv som påvirker deres muligheter for vekst og utnyttelse av sitt potensial (Bhaskar, 2016; Jakobsen, 2021). Derfor betyr `bevegelsen` i avhandlingen at tematikken i artiklene (inkludering og deltakelse) løftes videre inn i en utvidet, teoretisk ramme. En slik teoretisk ramme forankres i teori om the Capability Approach (CA) og kritisk realisme (KR). I diskusjonsdelen i kappen har jeg valgt å benytte disse teoretiske bidragene for å diskutere problemstillingen.

Den første delstudien omhandler skoleforløpet for de unge voksne. Den er basert på survey og kvantitative data, og fungerer som et «point of departure» for de tre neste studiene da den viser de unges utdanningshistorie samt inntreden til voksenliv og arbeid. Data fra de tre siste delstudiene er kvalitative og forankret i en hermeneutisk – fenomenologisk forståelse med vekt på subjektiv meningsdannelse (Braun & Clarke, 2006; Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2017). I tråd med beskrivelsen over vil teori om kritisk realisme være et nytt, teoretisk bidrag. Kritisk realisme baseres på et annet vitenskapelig metaperspektiv enn hermeneutisk- fenomenologisk metaperspektiv som er utgangspunkt for de tre kvalitative delstudiene i avhandlingen. I kapitlene om ideologi og teoretiske perspektiver (kapittel tre), metode (kapittel fire) og utvidet analyse av artiklenes funn (kapittel seks) vil denne sammenkobling og bruk av teoriene utdypes ytterligere.

1.2 Problemstilling, begreper og forskningsspørsmål

Avhandlingen utforsker hvordan unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre som handlende aktører (Midjo & Aune, 2018) opplever møtet med samfunnsstrukturer og deltakelse i disse. Å være en del av disse strukturene er en naturlig del av det å leve med en utviklingshemming som ung voksen i et samfunn preget av en normaliserings- og inkluderingsideologi (NOU 2001: 22; St.meld. nr. 35 (1994-1995)).

Problemstilling for avhandlingen er som følger:

Hvordan opplever unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre de unges muligheter og potensial for aktørskap innenfor strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv i overgangen til voksenlivet?

Begrepet *opplevelse* knyttes i avhandlingen til begrepet «væren», som forstås som en lagdelt tilstand (Jakobsen, 2021, s. 187). En lagdelt væren innebærer at mennesker opplever seg som en del av en helhet og som noe som kan påvirkes av andre mennesker (Jakobsen, 2021). Opplevelse fremstår som en emergens av flere faktorer, inkludert biologiske, sosiale og strukturelle faktorer (Bhaskar, 2016). En slik ikke-reduksjonistisk betraktning av opplevelse kan bidra til en økt forståelse av fenomener som undersøkes (Bhaskar, 2016, s. 84).

Begrepet 'aktør' har ulike definisjoner. Ofte betraktes det som noe som kun gjelder enkelte individer (Ahearn, 2001) og voksne er ofte definert som de som kan avgjøre om barn og unge

kan være aktører i eget liv (Priestley, 2003). Sen definerer en aktør som *“someone who acts and brings about change, and whose achievements can be judged in terms of her own values and objectives, whether or not we assess them in terms of some external criteria as well”* (Sen, 1999b, s. 19). Sen påpeker også at aktørskap (*agency*) er nært knyttet til velbefinnende (*well-being*). Men aktørskap handler om en mer aktiv rolle i å forfølge mål som er viktige for den enkelte (Sen, 1993).

I studier om utviklingshemming har det vært økende oppmerksomhet på unge med utviklingshemming som aktører i eget liv, med fokus på deres muligheter for realisering innenfor institusjonelle settinger som i skoler og bofellesskap (Olli et al., 2012). En slik betraktning betyr at man anser aktørskap som et menneskelig trekk som fører til endringer som individet oppnår gjennom interaksjon med omgivelsene, samt økt opplevelse av tilhørighet i samfunnet (Mandich et al., 2003; Olli et al., 2012). Bhaskar (2016, s. 67) skiller mellom person og aktør. Person er knyttet til det å ha en identitet, mens aktør involverer subjektiv intensjon om å påvirke, endre og delta i samfunnet arenaer, samtidig som man opplever og søker muligheter innenfor de eksisterende rammer. Mitra & Shakespeare (2019) stiller spørsmålet om hvordan aktørskapet til mennesker med utviklingshemming blir sett og anerkjent. De mener at den relasjonelle modellen og International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) må omfatte både aktørskap og utviklingshemming for å sikre at mennesker med utviklingshemming får mulighet til å handle, delta og leve livene sine på en måte som er viktig og riktig for den enkelte (Mitra & Shakespeare, 2019, s. 339).

Den tidligere rådende dikotomien mellom aktør og struktur (Guneriusen, 1999, s. 363) er i økende grad erstattet av en forståelse av at aktør og struktur er gjensidig avhengig av hverandre. Strukturer refererer til samfunnskonstruksjoner som består av individer og deres interne relasjoner, for eksempel lærer-elev forhold i skoler, arbeidsgiver- arbeidstaker forhold på arbeidsplasser og ansatte- beboer forhold i bosteder (Danermark et al., 2018, s. 101).

Begrepet 'potensial', slik det brukes i denne avhandlingen, har sitt utgangspunkt i Sen (1993, s. 30) som hevder at *«the Greek word dunamin, used by Aristotle to discuss an aspect of the human good, [...] sometimes translated as 'potentiality', can be translated also as 'capability' of existing or acting»*. Begrepet 'potensial' er her relatert til begrepet *kapabilitet*, med utgangspunkt i det engelske ordet *capability*. I Store norske leksikon bruker Svendsen (2023) betegnelsen «kapabilitet» og «kapabilitetstilnærmingen», betegnelser som er beskrevet og utviklet av filosofene Sen og Nussbaum (Nussbaum, 2007; Sen, 1999b). Begrepet

‘potensial’ er likevel upresist, og kan favne over mange dimensjoner slik Norwich (2014, s. 16) poengterer. Det handler om både grunnleggende muligheter (Norwich, 2014; Nussbaum, 2007), og det Sen (1999a) definerer som mer demokratiske, sosiale valg og muligheter innenfor lokale rammer. Sen betrakter individets aktørskap som hovedkraften i søk etter potensial, mens Nussbaum er mer opptatt av at potensial handler om rettigheter og derfor kan den det angår ha potensial, *capabilities*, som han eller hun velger å ikke bruke (Norwich, 2014).

Det er forskjell på begrepene *capacity*, *capability* og *performance* (Holsbeeke et al., 2009). Holsbeeke (2009) viser til at *capacity* refererer til hva en person kan klare innenfor et ideelt, kontrollert miljø. *Performance* referer til de faktiske ting en person mestrer i sitt hverdagsliv. En persons *capability* handler derimot om potensial og hva en person kan oppnå av mestring i sitt daglige miljø. *Capability* er avhengig av både et fysisk og sosialt tilrettelagt miljø for å kunne utøve en aktivitet eller handling (*performance*) (Holsbeeke et al., 2009). Fungering er her sentralt, men skal ikke forveksles med potensial (Harnacke, 2013). Fungering forstås som hva et menneske er og gjør ut fra hva det verdsetter. Det kan være å lese, reise, være forelder eller tilhøre en religion. Det handler om det individer faktisk har valgt, er og gjør (Robeyns, 2017, s. 9), og et «handlingsrom» mellom det individer reelt sett kan bli, gjøre og være som er deres kapabiliteter og det de faktisk ønsker og verdsetter, blir, gjør og er som er deres fungering (Berg-Brekkehus, 2020, s. 67). Tilhørende potensial til dette vil si å ha muligheter og en frihet knyttet til disse verdsatte ‘*beings and doings*’. *Capability* defineres dermed som reelle muligheter og friheter som igjen viser seg i form av fungering (Harnacke, 2013, s. 770). Nussbaum (2007, s. 161) definerer *capabilities* som: “*Capabilities are understood as ways of realizing a life with human dignity in the different areas of life with which human beings typically engage*”. Et slikt engasjement eller deltakelse kan i tråd med Nussbaum (2007) bety at alle mennesker, uansett utviklingsnivå og forutsetninger skal kunne opptre, leve og være en del av de livsområder som er viktige i deres liv.

I beskrivelsene over refereres det til at potensial og muligheter er nært knyttet sammen (Nussbaum, 2007; Sen, 1999b). I avhandlingen er det to hovedgrunner til at både potensial og muligheter blir vektlagt i problemstillingen. For det første beskriver Nussbaum at for at en person skal kunne utnytte sine kapabiliteter (sitt potensial), må det visse mulighetsbetingelser være til stede, samt frihet til å utvikle sitt potensial. Derfor er det viktig å legge vekt på disse individuelle mulighetene. For det andre er Nussbaum opptatt av at slike mulighetsbetingelser

ikke bare er basert på individs interne potensial. Det handler også om individets eksterne kapabiliteter som fungerer som mulighetsbetingelser. Dette kan være materielle og naturlige forhold, kulturelle, sosiale og strukturelle omstendigheter, velferdstilbud og rettigheter, utdannings- og arbeidsmuligheter, samt familie og vennsrelasjoner (Berg-Brekkehus, 2020, s. 81). Kombinasjonen av indre og eksterne kapabiliteter legger grunnlaget for muligheten til å realisere fungering (Nussbaum, 2011, s. 22). Ifølge Askheim et al. (2023) vil en slik kombinert kapabilitet, som tar hensyn til både en ekstern og intern kapabilitet, anses som den virkelige kapabiliteten da høy grad av intern kapabilitet kan bli hindret av dårlige ytre politiske eller sosiale forhold.

Danermark et al. (2018, s. 124) er også opptatt av menneskers muligheter og beskriver «muligheter» som en relasjonell term som avhenger av hvorvidt «strukturenes mekanismer og menneskers prosjekter passer sammen». Videre beskriver Danermark et al. (2018) hvordan en gruppe mennesker kan oppleve en bestemt struktur som frustrerende, mens andre mener den er full av muligheter. Det eksisterer altså ulike muligheter for ulike mennesker. I tråd med beskrivelsene til Danermark et al. (2018) og Nussbaum (2007; 2011) søker avhandlingen å belyse potensial hos de unge voksne med Downs syndrom og undersøke dette i forhold til de reelle muligheter de opplever innenfor aktuelle strukturer.

Avhandlingen tar utgangspunkt i at de unge voksne med Downs syndrom opptrer som aktører i kraft av at de er drevet av en egen intensjon om å påvirke og ha ønsker for egne liv. I tråd med problemstillingen har avhandlingen til hensikt å undersøke mulighetene for aktørskap innenfor de livsområder og hverdagsliv som disse unge voksne opptrer i. Alle mennesker har et hverdagsliv, skriver Gullestad (1989). Hverdagsliv har de senere år blitt knyttet til sosial handling og sosiale relasjoner, og innebærer at et moderne hverdagsliv vil si å delta i ulike roller og strukturer. De ulike strukturer og fora interagerer med hverandre og skaper en sammenbinding, en livsverden og et hverdagsliv for individet (Gullestad, 1989, s. 17-23). Aktiviteter vi bedriver i vårt hverdagsliv er med på å gi oss erfaringer, de gir hensikt og mening. Spesielt for mennesker med en utviklingshemming vil samfunnsstrukturer påvirke muligheter for et aktivt hverdagsliv (Magnus & Olsø, 2019). Disse samfunnsstrukturene vil være skoler, arbeidssted og bosted. I dette ligger en forståelse i denne avhandlingen av at mennesker med Downs syndrom er aktører i eget liv, og at de kan ha en viktig rolle når det gjelder å påvirke utdannings, helse- og omsorgstjenester, noe som også er forankret i forskning og teori om temaet (Saetre, 2020; Thompson et al., 2020).

Her vises en oversikt over avhandlingens studier og forskningstema med utgangspunkt i problemstillingen:

Hvordan opplever unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre de unges muligheter og potensial for aktørskap innenfor strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv i overgangen til voksenlivet?

Tabell 1: Avhandlingens studier og forskningstema

Artikkeltittel og forskningsspørsmål (kursiv)	Forskningstema
<p>1: Et skoleforløp for elever med Downs syndrom</p> <p><i>Hva karakteriserer skoleforløpet til elever med Downs syndrom i Norge?</i></p>	<p>Sosiale og faglige forhold fra 1-13.klasse, inndelt i barneskole, ungdomsskole og videregående skole. Beskrivelser av opplæring i en inkluderende skolekontekst i et helt skoleforløp.</p>
<p>2: Arbeid som trening og mening</p> <p><i>Hva kjennetegner arbeidsstatus ved 21-årsalder? Hvordan har deltakelse i arbeid vært forberedt i skolen? Hvilken betydning har arbeid for de unge voksne?</i></p>	<p>Arbeidsstatus og opplevelse av nåværende og kommende arbeidsliv for unge voksne og foreldrene. Faktorer som bidrar til økt trivsel, mestring og deltakelse i arbeidsliv belyses.</p>
<p>3: The perspective of emerging adults with Downs syndrome- On quality of life and well-being</p> <p><i>What are the thoughts of emerging adults with Down syndrome on quality of life and subjective well-being</i></p>	<p>Livskvalitet og subjektivt velbefinnende hos de unge voksne med Downs syndrom i overgang til voksenliv. Hva skal til for å leve et godt voksenliv?</p>
<p>4: Bo som andre? Unge voksne med Downs syndrom og deres foreldres betraktninger om å flytte hjemmefra</p> <p><i>Hvilke betraktninger har unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre om det å flytte eller planlegge flytting ut av foreldrehjemmet?</i></p>	<p>Enkelte av de unge voksne bor fortsatt hjemme, enkelte har flyttet hjemmefra. De unge og deres foreldre gir sine beskrivelser av hva som er viktig for dem i prosessen med å flytte hjemmefra</p>

1.3 Oppbygning av avhandlingens kappe

Avhandlingens kappe er bygd opp av åtte kapitler. **Innledningskapittelet** gir en redegjørelse av hovedproblemstilling, formålet og studienes tematikk. Kapittelet gir også en kontekstuell beskrivelse av studiens plassering.

Kapittel to er en gjennomgang av relevant forskning knyttet til problemstillingen og mennesker med utviklingshemming og Downs syndrom.

Kapittel tre omhandler ideologier og teoretiske perspektiver. Avhandlingen bygger på forskning og teorier om inkludering og normalisering. Teori om *the capability approach* (Mitra, 2006; Nussbaum, 2007; Sen, 1999a) og vitenskapsteorien om *kritisk realisme* (Bhaskar & Danermark, 2006; Jakobsen, 2021) vil i tillegg være et bidrag til en utvidet analyse og diskusjon av funnene i avhandlingens artikler sammenstilt og sett under ett. Derfor redegjøres det for disse teoriene i kapittel tre.

Metodekapittelet, **kapittel fire**, beskriver metodene for datainnsamlingen. Det redegjøres for hvordan dataene ble samlet inn. Kapittelet vil i tillegg belyse etiske betraktninger, avhandlingens gyldighet og en refleksjoner rundt valg av metode.

Kapittel fem gir en kort beskrivelse av avhandlingens fire artikler og deres funn, samt presentasjon av tre publiserte artikler og ett artikkelmanus.

Kapittel seks inneholder en utvidet analyse av funn fra artiklene. Formålet er å se de fire studiene i sammenheng og sammenstilt med utgangspunkt i en forklaringsmodell basert på kritisk realisme (Danermark et al., 2018).

Kapittel sju diskuterer de overordnede funnene i artiklene i lys av hovedproblemstilling. Diskusjonen tar utgangspunkt i kritisk realisme og the Capability Approach og forsøker å forklare og forstå fenomenene som fremkommer i de samlede funnene.

Kapittel åtte avslutter avhandlingen med en konklusjon på problemstillingen og betraktninger om implikasjoner for videre forskning og praksis.

1.4 Avhandlingens kontekstuelle plassering

1.4.1 Forståelser av funksjonshemming og begrepene *funksjonshemming* og *funksjonsnedsettelse*

I Norge har begrepet funksjonshemming vært i bruk i offisielt språk siden 1967 da St.meld.nr. 88 (1966-1967) kom. Grue (2004) har hatt en gjennomgang av begrepet funksjonshemming og ulike forståelser knyttet til begrepet. Han viser til at man kan skille mellom en medisinsk, sosial og relasjonell forståelse av funksjonshemming.

Innenfor en *medisinsk forståelse* av funksjonshemming (Grue, 2004, s. 101), handler funksjonshemming om et avvik fra det normale og oppmerksomhet rettes mot menneskets lyter og skade. Frem til 1960-tallet var denne forståelsen rådende. Funksjonshemming sees som et biologisk avvik, der samfunnet fritas for ansvaret med å tilrettelegge for den funksjonshemmede. Rehabilitering spiller en sentral rolle, og funksjonshemming er tett knyttet til diagnoser og praktiske utfordringer relatert til biologiske eller psykiske avvik. Kritikken mot denne forståelsen er at den ensidig fokuserer på individets mangler og begrensninger, og målet er å redusere avvik og gjøre kroppen normal (Grue, 2019; Grue, 2004).

Den sosiale forståelsen av funksjonshemming oppsto i Storbritannia som en motvekt til den medisinske forståelsen og ble initiert av funksjonshemmede selv tidlig på 1970-tallet (Grue, 2004). Ifølge den sosiale forståelsen er det viktig at betingelser i samfunnsstrukturer som miljø-, sosiale- og kulturelle faktorer analyseres og sees i sammenheng med funksjonshemmingen (Oliver, 1990). Oliver (1990; 2013) viser til at det er funksjonshemmende barrierer i samfunnsstrukturene som forårsaker funksjonshemming, og at disse barrierene må være mål for politisk arbeid mot diskriminering av funksjonshemmede. Slik disse barrierene fremstår virker de diskriminerende ved at de skaper en forestilling om det normale (Oliver, 2013).

I takt med den sosiale modellens innflytelse og endringen i forståelsen av *funksjonshemming*, har det vært en endring i begrepsbruken (Kittelsaa, 2008). Begrepet *funksjonsnedsettelse* (impairment) blir sentralt i en sosial forståelse. Forståelsen skiller mellom funksjonsnedsettelser, som handler om kroppens funksjonelle begrensninger, og *funksjonshemming* (disability) som handler om barrierer i omgivelsene. Begrepene skulle vise til at funksjonshemming har flere aspekter. *Impairment* handler om det individuelle og biologiske nivå, det personen ikke mestrer. *Disability* viser til at omgivelsene ikke er tilpasset

menneskelig variasjon (NOU 2001: 22). *Impairment*, funksjonsnedsettelse, gjenspeiler i større grad en subjektiv og relativ dimensjon. I St.meld 40 (St.meld. nr. 40 (2002-2003), s. 8) utdypes dette; Funksjonsnedsettelse trenger ikke medføre en funksjonshemming. Om en person med funksjonsnedsettelse opplever seg som funksjonshemmet avhenger av hvorvidt samfunnets tiltak bidrar til å styrke individets forutsetninger og hvorvidt samfunnet endrer sine krav. Den sosiale modellen ble kritisert for å gi et for ensidig bilde av at det kun handler om samfunnsskapt barrierer. Funksjonshemming byr på individuelle utfordringer og enkelte er kritiske til at den sosiale modellen gjør funksjonshemmingen politisk og ikke individuell (Grue, 2004; Shakespeare, 2004, 2014).

Bakgrunn for fremvekst av den *relasjonelle forståelsen* var en kritikk av den sosiale modellens radikale posisjon og det individualistiske perspektivet som har dominert omsorgspolitikken i de nordiske velferdsstatene (Gustavsson, 2005; Shakespeare, 2014). Den relasjonelle forståelsen ble introdusert i de nordiske landene på 1960-70 tallet, og har fått stor gjennomslagskraft. Den har også blitt lagt til grunn i norsk politikk for personer med nedsatt funksjonsevne siden 1980-tallet, men i offentlige dokumenter finner vi spor av en relasjonell forståelse av funksjonshemming allerede i St.meld. nr.88 (1966-67) (NOU 2001: 22; NOU 2016: 17).

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming favner om både en medisinsk og sosial forståelse, og vektlegger relasjonen mellom individet og miljøet. Sentralt i denne forståelsen er gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (Gustavsson, 2005). Å være funksjonshemmet innebærer å ikke kunne delta på en måte som samfunnet anser som viktig. Det handler om praktiske problemer som oppstår som følge av manglende samsvar mellom personens funksjonsevne og funksjonskravene i miljøet. Dette kan omfatte både det fysiske miljøet og generelle forhold av samfunnsmessig karakter (NOU 2001: 22).

I NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* blir den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming videreført. Begrepet ”funksjonshemmende prosesser” viser til samspillet som foregår mellom individuelle funksjonsvansker, omgivelser og situasjoner. Det skilles mellom det individuelle aspektet og det relasjonelle aspektet ved å peke på at funksjonsnedsettelse viser til ”... *tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner*” og at funksjonshemmende forhold viser til et ”...*et gap eller misforhold mellom mennesker med redusert funksjonsevne på områder som er av vesentlig*

betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse” (NOU 2001: 22, s. 17).

Modellen betegnes i dag som den nordiske relasjonelle modellen. Tom Shakespeare, britisk funksjonshemmet-forsker, har vært kritisk til den sosiale forståelsen av funksjonshemming. Han hevder at det er utopisk å tro at man kan få et samfunn der sosiale barrierer er brutt ned og funksjonshemming ikke eksisterer (Shakespeare, 2004, s. 14). Shakespeare har tatt utgangspunkt i den nordiske modellen og hevder at funksjonshemming alltid er en interaksjon mellom individet og strukturelle faktorer. En holistisk forståelse er å foretrekke, mener Shakespeare. Man må ta hensyn til individets egenskaper som grad av funksjonsnedsettelse, personens holdninger til sin funksjonsnedsettelse og egenskaper i møte med kontekstuelle egenskaper som holdninger og hvorvidt miljøet er tilrettelagt for mennesker med funksjonsnedsettelser (Shakespeare, 2014, s. 75).

Den relasjonelle modellen har hatt stor påvirkning internasjonalt. FN- konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, (CRPD) definerer funksjonshemming som «et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre» (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2022, s. 1). Også International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) betrakter funksjonshemming som et resultat av samspillet mellom miljøet og personen med en helseutfordring (WHO, 2007). Modellen er et resultat av påvirkning fra både en medisinsk og en sosial forståelse av funksjonshemming og har hatt innflytelse på både forskning, politikk, utdanning, klinisk praksis og rehabilitering (Mitra & Shakespeare, 2019, s. 338).

1.4.2 Forståelser av begrepet *utviklingshemming*

I forbindelse med etablering av HVPU i 1970 ble begrepene åndssvak og mental retardasjon erstattet med begrepet psykisk utviklingshemmet. Mennesker med Downs syndrom defineres inn i kategorien *utviklingshemmede* i tråd med en relasjonell forståelse av begrepet (Shakespeare, 2014). I dag brukes betegnelsen *mennesker med utviklingshemming* vanligvis om personer som er registrert som mottakere av offentlige tjenester som er tilrettelagt for utviklingshemmede, og som har en mental IQ under 70 (WHO, 1994). Det legges vekt på en bred vurdering av kognitive evner, fungering og ferdigheter knyttet til oppgaver i

hverdagslivet, samt emosjonell utvikling og fungering (Linde, 2022). Det medisinske kodeverket ICD-10 bruker begrepet psykisk utviklingshemming. I dagligtale, faglitteratur og vitenskapelige studier brukes ofte *utviklingshemmede*, *mennesker med utviklingshemming* eller *personer med utviklingshemming* (Stubrud, 2020). Fra 2000 har uttrykket utviklingshemming alene blitt mer og mer vanlig (Bachke & Melby, 2021; Linde, 2022). Årsaker til dette er økende grad av påvirkning fra bruker og nærpersoner. *Utviklingshemming* kan i seg selv oppfattes som stigmatiserende og begrensende, slik Engh (2016) påstår. Her vises det ikke til hva utviklingshemmingen faktisk handler om og peker i liten grad på muligheter for utvikling. I Stortingsmelding 8, 2022-23, poengteres det at det er en hensikt med å bruke betegnelsen «mennesker med utviklingshemming/ funksjonsnedsettelse». Dette fordi det viser til at en utviklingshemming/ funksjonsnedsettelse er noe man har, ikke noe man er. Meldingen slår fast at dersom innfallsvinkelen er barrierer eller diskriminering på forskjellige samfunnsområder, kan man bruke begrepet «funksjonshemmet». Man kan for eksempel være funksjonshemmet i møte med arbeidslivet (Meld. St. 8 (2022-2023), s. 12-13). Unge utviklingshemmede bruker sjelden selv betegnelsen *utviklingshemmet* om seg selv. De bruker andre ord og begreper for å definere sin selvforståelse og beskriver seg ofte som vanlige, men med behov for ekstra hjelp og støtte (Gustavsson, 1998; Kittelsaa, 2008)

Downs syndrom innebærer kognitive utfordringer. Jeg vil i hovedsak bruke betegnelsen *utviklingshemmede* og *mennesker med utviklingshemming* i avhandlingen i samsvar med en relasjonell forståelse av funksjonshemming. I avhandlingen fokuseres det på mennesker med Downs syndrom, og i noen tilfeller brukes betegnelsene Downs syndrom og mennesker med utviklingshemming om hverandre. I litteratur jeg trekker inn i avhandlingen brukes både begrepene *funksjonsnedsettelse* og *funksjonshemming*, og der det er naturlig vil disse betegnelsene forekomme også i min tekst.

1.4.3 Den relasjonelle modellen og normalisering

Praktiseringen av en samlende normaliseringsideologi i Skandinavia har hatt sitt utgangspunkt i den svenske psykiateren Nirje som i 1969 definerte normalisering som følger:

The normalization principle means making available to the mentally retarded patterns and conditions of everyday life which are as close to the norms and patterns of the mainstream of society (Nirje, 1969, s. 179).

I tråd med fremveksten av den relasjonelle forståelsen har synet på normalisering endret seg. Før avviklingen av institusjonene var normalisering assosiert med kontraster mellom det biologisk avvikende og det normale. En ny tolkning av normalitet er i større grad forankret i retten til like muligheter. Normalitet innebærer å nå målsettinger om å bedre og normalisere levekårene for mennesker med utviklingshemming, å gi dem større mulighet til å leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre (Gustavsson, 2005; Sandvin & Schjønsby, 1992).

Nirje (2003) legger til grunn i normaliseringsprinsippet at utviklingshemmede har rett til de samme hverdagslige vilkårene som mennesker uten funksjonsnedsettelse. Normalisering innebærer i enkelhet at velferdsstaten utvides til å gjelde alle. Et viktig poeng er at tjenestene som utviklingshemmede har behov for skal gis på deres premisser, slik at de kan utvikle evner og ferdigheter som gjør det mulig å delta i samfunnet og få positive erfaringer (Askheim, 2003, s. 53). Dette inkluderer forhold som preger en normal dagsrytme og rutiner. Videre innebærer normaliseringsprinsippet at utviklingshemmede skal ha tilgang til hverdagsmønstre som arbeid og fritidsaktiviteter, samt de livsvilkårene som betraktes som gode og gjeldende i vår kultur (Askheim, 2003). Dette innebærer også å oppleve normale, aldersadekvate erfaringer som sosiale erfaringer og en uavhengig bosituasjon. I tillegg skal utviklingshemmede respekteres for sine valg og ønsker (Askheim, 2003). Det betyr ikke at utviklingshemmede skal bli normale i den forstand at de skal «bli kvitt» sin utviklingshemming. Det handler derimot om at de over tid skal kunne ha så normale livsvilkår som mulig, som hverdagsmønstre og det som anses som goder i den enkeltes kultur (Nirje, 2003, s. 92).

1.4.4 Normaliseringsideologien forankres

Normaliseringsideologien er forankret i internasjonale og nasjonale retningslinjer (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2022; NOU 2001: 22; NOU 2016: 17). En relasjonell forståelse av funksjonshemming, som belyser gapet mellom samfunnets krav og individets forutsetninger, danner grunnlaget for FNs konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD¹) (Grue, 2019; NOU 2016: 17). Funksjonshemmede er mer sårbare for alvorlige og omfattende menneskerettighetsbrudd som hindrer sosial inkludering,

¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities

uavhengighet og selvbestemmelse, og dette var bakgrunnen for utarbeidelse av konvensjonen. CRPD ble enstemmig vedtatt av FNs generalforsamling 2006, men Norge ratifiserte ikke konvensjonen før i 2013 (Ellingsdalen & Skree, 2014; Skarstad, 2019). CRPD skal sikre lik tilgang til menneskerettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne, og den har stor innvirkning på verdiforankringen og utformingen av politikken for mennesker med utviklingshemming (NOU 2016: 17). Konvensjonen understreker også at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til uavhengighet, individuell selvstendighet og reell deltakelse og inkludering i samfunnet (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2022).

Etter ratifiseringen av CRPD i Norge ble det undersøkt om de politiske ambisjonene i henhold til konvensjonen var blitt iverksatt. I Stortingsmelding 45 , *Frihet og likeverd*, konkluderte man med at målene ikke var oppnådd. Stortingets behandling av meldingen førte til opprettelse av et rettighetsutvalg som skulle vurdere om de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming, slik de er nedfelt i CRPD, ble ivaretatt, og om dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming var i tråd med politiske målsettinger. Utvalget la frem forslag til tiltak som var nødvendige for å oppnå de politiske målene i NOU-en «På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming» i oktober 2016. Denne rapporten er en omfattende kartlegging av levekårene til mennesker med utviklingshemming. Normalisering er et viktig prinsipp som ligger til grunn for utarbeidelsen av de åtte løftene. Utvalget fastslår at normaliseringsprinsippet handler om å «gjøre tilgjengelig for personer med utviklingshemming mønstre og betingelser for hverdagsliv som er så likt som mulig de normer og mønstre som gjelder for samfunnet for øvrig» (NOU 2016: 17, s. 36).

De åtte løftene innebærer en styrking på følgende områder: Selvbestemmelse og rettssikkerhet, inkluderende og likeverdig opplæring, arbeid for alle, god helse og omsorg, eget hjem, kompetanse og kunnskap, koordinerte tjenester og målrettet styring (NOU 2016: 17). Som en videre oppfølging av NOU 2016, ble det høsten 2019 gjennomført et menneskerettighetsseminar med utgangspunkt i CRPD. Her ble 16 personer med utviklingshemming invitert for å gi innspill til hvordan regjeringen kan følge opp merknader fra FN om CRPD. Målet er å bidra til en styrking av menneskerettighetene til personer med funksjonsnedsettelse og skape en politikk der tjenester og tiltak for personer med funksjonsnedsettelse blir mest mulig koordinert og samordnet. Resultatet av dette arbeidet er beskrevet i Stortingsmelding 8, 2022-23, som peker ut en viktig retning for fremtidig politikk

og analyserer utfordringene på dette feltet. Det legges spesielt vekt på at mennesker med utviklingshemming skal få oppfylt sine rettigheter, samt ha samme muligheter som alle andre i Norge (Meld. St. 8 (2022-2023)). Det er imidlertid et gap mellom de overordnede menneskerettslige målene og den faktiske praksisen. Det pekes spesielt på at mennesker med utviklingshemming skal ha mulighet til å påvirke og bli hørt. I tillegg skal de på lik linje som andre ha reell påvirkningskraft på politikken som former livene deres (Meld. St. 8 (2022-2023), s. 11-12).

1.4.5 Inkluderingsideologien forankres

Målet med normaliseringspolitikken og mennesker med funksjonsnedsettelse sitt eget engasjement har vært å fremme likhet og inkludering i samfunnet (Shakespeare, 2014). Inkludering er en videreutvikling av integreringspolitikken fra 1960-tallet. Integrering betyr å føre noe sammen til en helhet og skulle sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke ble segregert (NOU 2001: 22, s. 33). Politikken rettet mot mennesker med utviklingshemming innebar derfor at de deltok og var en del av vanlige miljøer, blant annet skoler, boområder og vanlige arbeidsplasser. De skulle fysisk være til stede sammen med andre og sammen med mennesker fra sine naturlige omgivelser (Rosenquist, 2001). På 1990-tallet ble integrering gradvis erstattet med begrepet *inkludering*. En av årsakene til dette var at integrering impliserer tvil om tilhørighet (Tøssebro, 2010, s. 105).

Ideen bak inkludering var at fokuset rettes mot omgivelsene, og dette samsvarte med en sosial forståelse av funksjonshemming (Tøssebro, 2010, s. 106). Samtidig ble det i tråd med utredningen *Fra Bruker til Borger* (NOU 2001: 22) fastslått at barrierer for full deltakelse og inkludering ikke bare handlet om samfunnsutforming, men også om holdninger som begrenset livsutfoldelse og deltakelse. Inkludering er en sentral politisk retningslinje i dagens politikk overfor mennesker med utviklingshemming, og beskrives som en endringsprosess der samfunnet, samfunnsinstitusjoner og offentlige tilbud tilpasser seg behovene til målgruppen (NOU 2016: 17, s. 39). En slik betraktning om deltakelse er forankret i en normaliseringsideologi og er tett knyttet til en forståelse av at deltakelse og inkludering er et kontekstuell fenomen som omfatter både personlige- og miljømessige faktorer (Shogren et al., 2014). Her ser vi at inkludering baserer seg på en relasjonell forståelse. Opplevelsen av inkludering gjenspeiles i mennesker med utviklingshemming sine muligheter for likeverd og deltakelse, med de eventuelle utfordringer og begrensninger de måtte ha.

1.4.6 Inkludering i hverdagslivet

Inkludering innebærer at individer gis mulighet til å opprettholde sin forskjellighet.

Samfunnet skal ivareta mangfoldet gjennom fleksible løsninger og individuelt tilpassede ordninger. Dette gjelder på alle arenaer som er en naturlig del av menneskers tilstedeværelse i et livsløpsperspektiv; barnehager, skole, arbeid, fritid og bosituasjon (Bliksvær, 2021; Haug, 2017; NOU 2016: 17).

Innenfor **opplæring og undervisning** betyr ivaretagelse av mangfoldet at alle elever skal ha individuell støtte i tråd med sine forutsetninger. Dette innebærer at alle elever uansett funksjonsnivå, skal være en del av et fellesskap, delta med og som andre i en demokratisk skole og ha utbytte av opplæringen (Hausstatter & Thuen, 2014, s. 200). Praksisen i dag viser imidlertid at undervisningen i den ordinære skolen er lite tilrettelagt for elever med utviklingshemming (Haug, 2017). Undervisningen for disse elevene foregår ofte utenfor klasserommet, noe som begrenser deres mulighet til å delta i et fellesskap (NOU 2016: 17, s. 187). Dette undervisningsmiljøet har oppmerksomhet på et individfokuset læringsmiljø og i mindre grad et inkluderende læringsmiljø (Hausstatter & Thuen, 2014). Inkludering i skolen for elever som trenger tilrettelagt undervisning utover det ordinære opplæringstilbudet kan betraktes som en bred eller smal definisjon av inkluderende undervisning (Haug, 2017). En smal definisjon er kun opptatt av spesialundervisningen, og forholdet mellom spesialundervisning og eleven med en funksjonshemming. Denne forståelsen er nært knyttet til integreringsideologien fra 1960-tallet og dikotomien mellom ordinær- og spesialundervisning. Haug (2017) viser til at et alternativ til en smal definisjon av spesialundervisning er undervisning som legger vekt på at alle elever, uavhengig av evner og forutsetninger, skal delta i felles læringsaktiviteter innenfor det ordinære skolesystemet. En slik bred definisjon av inkludering i skolen bygger på ideen om at undervisningen skal bidra til ressurser og muligheter for alle elever (Haug, 2017, s. 208-209). Ifølge Ainscow (2005, s. 10-11) er det i en slik bred definisjon av inkludering nødvendig å ta hensyn til de kontekstuelle faktorer som påvirker, inkludert både kulturelle og strukturelle dimensjoner.

I **arbeidslivet** er inkluderende praksis overfor utviklingshemmede kjennetegnet av at de skal ha tilgang til arbeid på lik linje som andre. Personer med nedsatt funksjonsevne skal få hjelp til å finne, skaffe og beholde arbeid (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2022).

Arbeidslinjen, som en politisk målsetting (Meld. St. 33 (2015-2016)), innebærer at hele befolkningen, inkludert mennesker med utviklingshemming, skal delta i arbeidslivet (NOU

2016: 17). I offentlige dokumenter som omhandler arbeidsinkludering og utviklingshemming formidles en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Gjertsen, 2022, s. 12). Der ligger fokuset på den enkeltes forutsetninger for arbeid og arbeidslivets tilrettelegging. Intensjonen er at flere personer med utviklingshemming skal ha nytte og glede av å delta i arbeidslivet, samt få individuell støtte og vurdering av arbeidsevnen ved behov (NOU 2016: 17).

Likevel er virkeligheten en annen. Gjertsen (2022) viser til at mennesker med utviklingshemming ofte får innvilget uføretrygd raskt. En del får tilbud om arbeid i skjermet virksomhet, mens andre mangler tilbud om arbeids- eller aktivitetstilbud på dagtid. Kun rundt 25 % av voksne med utviklingshemming har tilgang til et arbeidstilbud, og av disse arbeider 90% i Varig Tilrettelagt Arbeid (VTA) og skjermet virksomhet (Gjertsen, Hauge, et al., 2021). Personer med utviklingshemming har i liten grad deltatt i arbeidsmarkedstiltak som har som mål å få dem inn i ordinært arbeidsliv (Gjertsen, 2022; Wendelborg & Tøssebro, 2018). Hvis arbeidsforholdet i ordinært arbeid ikke fungerer i praksis, betraktes personen som arbeidsudyktig og blir henvist til arbeid i skjermet virksomhet. Oppsummert kan vi se at mennesker med utviklingshemming har begrenset innflytelse på hvor de kan jobbe og hvilke arbeidsoppgaver de kan ha (Gjertsen, Hauge, et al., 2021).

I **boligpolitikken** er inkluderingsidealet tydelig gjennom intensjonen om at personer med utviklingshemming skal bo i vanlige boliger og motta nødvendige tjenester der. Målet er at de skal kunne leve selvstendige og aktive liv, og bo i ordinære bomiljøer (NOU 2016: 17). Artikkel 19 i FN- konvensjonen slår fast at mennesker med utviklingshemming har rett til å velge hvor de vil bo og med hvem, og at de ikke skal være begrenset til bestemte boformer. De skal også ha tilgang til støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, inkludert personlig assistanse som er nødvendig for å bo og bli inkludert i samfunnet (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2022). Den relasjonelle forståelsen gjenspeiles også i bostedssosialt arbeid, der bosituasjonen for mennesker med utviklingshemming handler om å se sammenhengen mellom individets forutsetninger for å bo og samfunnet sitt ansvar for å bistå den enkelte med å ha et eget hjem. Bosituasjonen for mennesker med utviklingshemming skal også gjøre det lettere å gi og motta omsorg (Bliksvær, 2021). De fleste mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap har ansatte til stede det meste av dagen (Kittelsaa et al., 2015).

Dagens bosituasjon for mennesker med utviklingshemming viser at de mangler tilbud når det gjelder alternative måter å bo på og at mange med utviklingshemming bor lenger hjemme enn

andre (NOU 2016: 17). Kun 20-25% bor i egen bolig, og ca. 80% bor i bofellesskap (Tøssebro & Wendelborg, 2021). Inkludering i boligmarkedet er med andre ord forskjellig for mennesker med utviklingshemming sammenliknet med andre samfunnsgrupper (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2020). Samtidig trues opplevelsen av inkludering av manglete selvbestemmelse og autonomi knyttet til bosituasjonen (Witsø & Kittelsaa, 2019). Witsø og Kittelsaa (2019) knytter dette til at inkludering, selvbestemmelse og autonomi handler om å være en del av ønskede sosiale relasjoner og ta selvstendige valg knyttet til disse. Bosituasjon for unge som bor i bofellesskap kan derimot innebære et påtvunget sosialt fellesskap med andre beboere og ansatte. De organiserer seg og handler innenfor det som Guddingsmo (2019, s. 89) kaller «radaren for systemets begrensede rammer».

1.4.7 Deltakelsesbegrepet i lys av normalisering og inkludering

Deltakelsesbegrepet er knyttet til normaliseringsideologien (Rasmussen, 2022; Talman, 2018). I Skandinavia har det vært en endring fra oppmerksomhet på normalisering til en økt vektlegging av betydningen av deltakelse (Søder, 2003; Talman, 2018). Dette har vært en kritikk av at normalisering kan knyttes til ideen om «å bli gjort normal» (Rasmussen, 2022, s. 12). Deltakelsesbegrepet, slik det etter hvert forankres, legger derimot mer vekt på muligheten for aktiv deltakelse i sosialt liv (Søder, 2003).

Begrepet deltakelse kan ha ulik betydning, avhengig av om det brukes i dagligspråk eller i en politisk kontekst (Gustavsson, 2004). I internasjonale dokumenter definerer ICF deltakelse som «*involvement in life situations*» (WHO, 2007, s. 10). Begrepet knyttes tett til samfunnsdeltakelse og like muligheter (NOU 2016: 17, s. 40). Dette reflekterer en sammenheng mellom en persons rett til deltakelse og at denne deltakelsen skal være en naturlig del av fellesskapet. Ifølge ICF kan deltakelse tolkes som en dynamisk prosess mellom personen og miljøet rundt personen. Deltakelse handler dermed om hvordan en person faktisk utfører oppgaver eller handlinger i sitt nåværende miljø (Eide et al., 2017).

Men deltakelse kan også ha andre tilnærminger. Eide et. al (2017) beskriver deltakelse som levd fenomen i menneskers hverdagsliv. En slik måte å betrakte deltakelse på har en subjektiv forankring i hvordan deltakelse oppleves. Maxwell et.al (2012) støtter dette ved å si at deltakelse må oppleves som meningsfull for dem det angår. Argumentet deres er at den subjektive opplevelsen av deltakelse er avgjørende for om mennesker med utviklingshemming opplever deltakelse som meningsfull. Selv om en subjektiv forståelse av

deltakelse er viktig, påpeker Eide et al (2017, s. 11) at en slik tilnærming kan tildekke at deltakelse faktisk har en politisk forankring og er en menneskerettighet. Den kan også undergrave muligheten for deltakelse i hverdagslivet for dem som i størst grad trenger tilrettelegging og støtte (Barron, 2001).

I henhold til NOU 2001:22 gjelder retten til deltakelse også for de med svakest funksjonsevne. Målet må derfor være at alle, uavhengig av funksjonsnivå, skal ha muligheten til deltakelse på sine egne premisser og ha en slags minimumsstandard for innholdet i deres hverdag (NOU 2001: 22, s. 12). I tråd med målsetting om inkludering er det viktig i en relasjonell forståelse av utviklingshemming å erkjenne at individet har behov for hjelp og støtte i sosiale kontekster de er en del av i sitt hverdagsliv (NOU 2016: 17, s. 31). Slik hjelp og støtte bidrar til økte muligheter for deltakelse, og gjelder også unge voksne (Kittelsaa, 2008). I en relasjonell forståelse av begrepet inkludering innlemmes sammenheng mellom personen og miljøet rundt. Ikke bare bidrar miljøet til individets deltakelse, men individet bidrar også til deltakelse for sitt miljø og sine omgivelser ved å være viktig for noen andre (Eide et al., 2017, s. 12).

Flere studier (Kittelsaa, 2008; Lid, 2022; Mackenzie, 2019) har pekt på gjensidig avhengighet som en faktor som bidrar til økt mulighet for deltakelse for mennesker med utviklingshemming. En slik gjensidig avhengighet, der det å motta hjelp ikke betraktes som en motsetning til autonomi (Reindal, 1999), vil gi mennesker med utviklingshemming økt mulighet til å oppleve deltakelse.

1.4.8 Overganger mellom arenaer for mennesker med utviklingshemming

Overganger mellom barnehage-skole, skole-arbeidsliv og ungdomsliv- voksenliv er faser som kan være utfordrende for mennesker med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2022; Ravenscroft et al., 2017). I tråd med intensjonen om inkludering, deltakelse og like muligheter, ligger det implisitt at mennesker med utviklingshemming skal delta i det samme hverdagslivet som andre, og dermed også være en del av slike overgangsfaser. NOU 2001: 22 peker på at kommunal støtte kan bidra til større grad av individuell tilrettelegging for å sikre deltakelse på ulike arenaer (NOU 2001: 22). I Nasjonal veileder for gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2022) vektlegges det at kommunene har et ansvar for å legge til rette for familier der barnet har en utviklingshemming. Spesielt er samarbeid rundt overganger viktig, der kompetanseoverføring

og tverrfaglighet har stor betydning. Veilederen slår fast at planlegging i forbindelse med overganger må skje i tett samarbeid med barn/ ungdom og foreldre (Helsedirektoratet, 2022).

1.4.9 Overgang til voksenliv

Arnett (2004, 2007) er opptatt av at perioden kalt *emerging adulthood* skal ha en verdi i seg selv som en fase i livet, og ikke bare betraktes som en overgang; *transition*. Generelt sett innebærer denne perioden en lang vei mot voksenlivet. Samtidig gir den rom for utforsking av muligheter innenfor ulike områder som utdanning, arbeid og kjærlighet. Det er også denne perioden de fleste flytter hjemmefra for første gang (Arnett, 2007). Perioden kjennetegnes av avslutning av skoleforløpet og overgangen til enten videre utdanning eller arbeid (Johansson & Herz, 2019).

Denne fasen kan oppleves som krevende, fylt av usikkerhet og engstelse (Arnett, 2004). For mennesker med utviklingshemming kan overgangene i ungt voksenliv være spesielt utfordrende (Pearson et al., 2021). Pearson et al. (2021, s. 1291) viser til at utfordringer med å mestre overgangen fra skole til arbeid eller høyere utdanning, samt generell deltakelse i samfunnet, kan føre til isolasjon og ekskludering for unge med utviklingshemming. I Stortingsmelding 8, 2022-23 (Meld. St. 8 (2022-2023), s. 84), blir den samme problematikken belyst, der det pekes på at unge med utviklingshemming befinner seg i en kritisk fase i overgangen mellom skole og arbeidsliv. Årsaken skyldes blant annet manglende tilrettelegging og liten samordning av tjenester. I tillegg til utfordringene med overganger, er et annet tema hva det egentlig innebærer å nærme seg voksenlivet når man også har en utviklingshemming. Selv om unge med utviklingshemming formelt sett blir voksne, er det ikke sikkert at de oppnår samme anerkjente voksenstatus som andre (Helsedirektoratet, 2022; Kittelsaa & Kermit, 2015). Siden identitet forhandles i sosiale relasjoner, er man avhengig av hvordan andre tolker og forstår en. Dette innebærer også at unge med utviklingshemming, som følge av andres manglende anerkjennelse, får en annerledes vei inn i voksenlivet der de ikke alltid får tilkjent en voksenstatus (Kittelsaa & Kermit, 2015, s. 144,147) Unge voksne med Downs syndrom påvirkes i stor grad av andres definisjon av dem som utviklingshemmede. Dette innebærer at det å være utviklingshemmet blir deres hovedidentitet og dermed får de færre andre voksne identiteter som arbeidstaker, kjærest eller det å fremstå som et uavhengig individ (Baron et al., 1999).

I tråd med samfunnsutviklingen pekes det på at økte krav til utdanning, arbeid, sosial status og aktivitet kan føre til at visse minoritetsgrupper i større grad faller utenfor og får reduserte muligheter, samt en status som ekskludert (Côté & Bynner, 2008). Denne perioden vil derfor ha betydning for hvordan man betrakter de unge som aktører i eget liv. En positiv trend er at flere unge med utviklingshemming nå opplever større optimisme og tro på sitt eget potensial og muligheter til å bidra i samfunnet. I takt med dette vokser det frem en kultur hvor unge voksne med utviklingshemming ikke vil finne seg i funksjonshemmingspolitikkenes normaliseringsinnretning (Kittelsaa & Kermit, 2015; Sandvin, 2014).

2. Forskning om utviklingshemmede. Trender og tendenser

2.1 Forskning som omhandler mennesker med utviklingshemming

Forskning på diagnosegrupper innenfor kategorien funksjonshemming/ utviklingshemming har vært og er fortsatt bred og tverrfaglig. Forskningen påvirkes til en viss grad av tendenser som styrer faglige og politiske føringer, og forskning og forskere vil ikke være upåvirket av den tidsepoken de selv befinner seg i (Gjærum, 2010).

2.1.1 Historisk utvikling: etter HVPU-reformen

I andre halvdel av 1990-tallet oppstod det nye trender innen nordisk forskning på utviklingshemming. Disse endringene omfattet flere aspekter. Selv om normalisering, inkludering og deinstitusjonalisering fortsatt var viktige temaer, ble de ikke lenger ansett som de eneste hovedproblemene. Forskningen begynte å adressere et bredere spekter av temaer, og inkluderte alle typer funksjonsnedsettelse med en tverrfaglig og bred sosialvitenskapelig profil (Gustavsson, 2005, s. 29). Et sentralt spørsmål i forskningen var hvordan utviklingen hadde vært etter HVPU-reformen, og i hvilken grad normaliseringsideologien ble ivaretatt. En rapport fra 2011 (Söderström & Tøssebro, 2011) konkluderte med at 10 år etter reformen hadde det vært et brudd med reformens intensjoner og idealer på flere områder. Forskningen viste også at det hadde vært en reduksjon i selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming i perioden 2001- 2010 (Söderström & Tøssebro, 2011, s. 47).

I perioden rundt avviklingen av institusjonene var det flere studier som fokuserte på livskvaliteten til personer med utviklingshemming. Dette var en konsekvens av at begrepet livskvalitet ble introdusert i velferdspolitikken, og på bakgrunn av ideologien om normalisering. Det oppsto en debatt innen livskvalitetsforskningen om hvilke dimensjoner relatert til levekår som skulle vektlegges og hvordan man skulle måle de subjektive erfaringene knyttet til livskvalitet (Askheim, 2003). Kritikken gikk ut på at den medisinske tilnærmingen overskygget beskrivelsene av subjektivt velvære og at livskvalitet ble knyttet til objektive indikatorer for fysisk, psykisk og sosial helse (Holm, 1994). Johannsdottir (2022) påpekte imidlertid at selv om holdningene til mennesker med utviklingshemming hadde endret seg blant politikere og tjenesteområder, var det fortsatt en risiko for at de reelle erfaringene ved å leve med en funksjonshemming ble undervurdert. Den medisinske

forståelsen av funksjonshemming hadde fortsatt sterk innflytelse (Andersen, 2022; Jóhannsdóttir et al., 2022, s. 361).

2.1.2: Den relasjonelle forståelsen påvirker forskningen

Tidligere har forskning på funksjonshemming og livskvalitet vært dominert av en medisinsk forståelse (Grue, 1999). Imidlertid har det de siste årene vært en økende anerkjennelse blant funksjonshemmingsforskere om at utviklingshemming og livskvalitet involverer en sammenheng mellom menneskelige relasjoner, ytre livsvilkår og indre psykologisk tilstand (Holm, 1994). Dette perspektivet harmonerer med en relasjonell forståelse av funksjonshemming og de betingelsene som påvirker hverdagslivet til mennesker med utviklingshemming.

Flere studier peker på at overgangsfaser er spesielt utfordrende for mennesker med utviklingshemming, og det er økende interesse for overgang til voksenliv for denne gruppen (Foley et al., 2013; Forte et al., 2011; Midjo & Aune, 2018). Disse studiene konkluderer med at det er viktig å ta på alvor de bekymringer unge voksne uttrykker angående overgang til voksenliv og ha en helhetlig tilnærming som tar hensyn til både miljømessige og individuelle faktorer som kan påvirke overgangene. Det legges også vekt på betydningen av å anerkjenne unge voksnes potensial til å være aktive deltakere, og dette blir sett på som et viktig område for videre forskning (Midjo & Aune, 2018). Det påpekes også at overgangen fra ungdomstiden til voksen alder for mennesker med utviklingshemming kan medføre at de fortsatt blir identifisert og definert ut fra deres funksjonshemming, og dermed blir begrenset i å konstruere sin egen identitet som noe mer enn det (Baron et al., 1999). Overgangen til voksenlivet kan oppleves som en vedvarende overgangsfase for denne gruppen. I arbeidet med unge voksne med utviklingshemming blir det ofte vektlagt at de skal oppnå selvstendighet, men dette kan også begrense deres muligheter til å etablere og endre sin identitet som voksne. Baron et. al (1999) viser til at støttet arbeid i overgangen til voksenlivet for mennesker med utviklingshemming bidrar til en opplevelse av anerkjennelse og styrker selvfølelsen.

Studier har belyst foreldrenes perspektiv på overganger for deres barn med utviklingshemming, spesielt i overgangsfasen fra ungdom til unge voksne (Fernández-Ávalos et al., 2021; Garrels & Sigstad, 2023). Disse studiene viser at foreldrene opplever en kompleks følelsesmessig situasjon i denne overgangsperioden, og for noen kan det være mer

krevende enn tidligere faser (Fernández-Ávalos et al., 2021). Spesielt overgangen fra skole til arbeidsliv er et tema som foreldrene tar opp (Garrels & Sigstad, 2023). Studien til Garrels og Sigstad (2023) viser at foreldrene får en utvidet og ledende rolle i å støtte barnet sitt i overgangen til arbeidslivet, da mange skoler mangler kompetanse i å forberede denne overgangen. En annen studie av Glidden et al. (2007) peker på at overgangen fra skole til arbeid er en stressende og krevende periode for foreldrene, da det er mange barrierer som hindrer tilgangen til arbeidsmarkedet og det kan være begrenset tilgang til hjelp og støtte i denne perioden.

Implementeringen av CRPD har hatt en betydelig innvirkning på forskningsbildet siden den ble inkorporert i 2013. I henhold til artikkel 12 i konvensjonen har mennesker med nedsatt funksjonsevne rett til støtte for å uttrykke sine ønsker, behov og ta egne beslutninger (FN, 2006; NOU 2016:17). Linde (2022) fremhever betydningen av at mennesker med utviklingshemming har gode relasjoner til dem som gir dem hjelp og støtte. Videre påpekes det at visse faktorer ved omsorgsmiljøet er sentrale, som trygghet og forutsigbarhet. Internasjonale studier indikerer at personer med utviklingshemming ofte får støtte til å ta beslutninger i hverdagen, men de har derimot mindre støtte og færre valgmuligheter når det gjelder mer utfordrende valg knyttet til økonomi, helse, sysselsetting, hvor en skal bo og med hvem (Harding & Taşcıoğlu, 2018).

Holdningene og handlingene til tjenesteytere spiller en avgjørende rolle i hvor langt de er villige til å arbeide for å styrke personens beslutningsevne (Gjermestad et al., 2017). I Norge kan man observere lignende tendenser: Personer med utviklingshemming har større innflytelse på hverdagsbeslutninger enn på mer komplekse beslutninger knyttet til bosted, bofellesskap og daglige aktiviteter. Studier konkluderer med at få personer med utviklingshemming har reell innflytelse på sine egne liv og opplever selvbestemmelse i områder som er enkle å realisere og som krever lite hjelp fra andre, uten behov for mobilisering av ressurser fra personalet eller koordinering av tjenester (Gjermestad et al., 2017; Linde, 2022).

Etter ansvarsreformen har livskvalitet fått økt oppmerksomhet med fokus på levekår, muligheter og deltakelse (Askheim, 2003). Det har også blitt en økt vektlegging av de subjektive og mindre "målbare" dimensjonene ved livskvalitet. Internasjonale studier har i økende grad belyst begreper som "quality of life" og "well-being" i sammenheng med

utviklingshemming. Flere av disse studiene viser at personer med utviklingshemming, på samme måte som andre, opplever glede, mening i livet, meningsfulle relasjoner og følelse av å kunne bidra i samfunnet (Campbell et al., 2021; Campbell & Stramondo, 2017). Imidlertid er det også kritikk og diskusjon rundt disse studiene, da de ofte generaliserer og ikke tar hensyn til ulikheter som kan påvirke livskvalitet, for eksempel graden av funksjonsnedsettelse, sosioøkonomisk status og sosialt miljø (Gould, 2020; Savage et al., 2020; Wasserman & Asch, 2013).

2.1.3: Forskning om mennesker med utviklingshemming sitt hverdagsliv

Det er gjennomført flere norske studier de siste årene som fokuserer på livssituasjonen til mennesker med utviklingshemming og deres opplevelser av hverdagslivet, inkludert arbeid, bolig, deltakelse i fritidsaktiviteter og relasjoner (Gjermestad et al., 2017; Gjertsen, Hardonk, et al., 2021; Sigstad, 2016; Tøssebro, 2019; Witsø & Kittelsaa, 2019). Studier viser også til mennesker med utviklingshemming sine egne perspektiver på tilfredshet og livskvalitet i eget hverdagsliv (Midjo & Aune, 2018; Witsø & Hauger, 2020). Linde (2022) peker på at den senere forskningen her i landet løfter frem spenningen mellom en ny og en mer tradisjonell oppfatning av personer med utviklingshemming, og en ny og gammel omsorgsideologi. Personer med utviklingshemming vokser opp med forventninger om å kunne påvirke sitt eget liv, og vil utfordre de tradisjonelle måtene tjenestene er innrettet på i dag. Unge voksne med utviklingshemming oppfatter seg som aktører i eget liv og konstruerer seg selv som unge voksne (Midjo & Aune, 2018). Til tross for dette opplever flere unge voksne at deres rolle som aktører er sårbar i hverdagslivet, spesielt knyttet til kognitive og kommunikative ferdigheter. De blir avhengige av støtte fra familie og personale, noe som igjen kan føre til en opplevelse av å måtte stole på andre og en følelse av maktesløshet (Gjermestad et al., 2017, s. 226).

2.2 Forskning om mennesker med Downs syndrom

Forskningen om mennesker med utviklingshemming har utviklet seg fra å sette søkelys på livet i institusjoner til å undersøke deres livssituasjon og levekår innenfor rammen av normaliseringsideologien.

Forskning om mennesker med Downs syndrom følger i stor grad de samme mønstrene som forskningen på utviklingshemmede generelt, men tar likevel enkelte spor i en annen retning. Historisk sett har forskningen på mennesker med Downs syndrom vært sterkt preget av en medisinsk tilnærming (Alderson & Morrow, 2020). Dette skjer samtidig som forskning på utviklingshemmede generelt retter oppmerksomheten mot sosiale barrierer og samfunnsskapt hindringer som påvirker deltakelse, inkludering og gode levekår. I studier om mennesker med Downs syndrom legges det vekt på å undersøke og forstå komplikasjoner og utfordringer knyttet til helse, samt begrensede muligheter for behandling og rehabilitering. Faktorer som depresjon, stress og angst blir også belyst i denne forskningen (Alderson & Morrow, 2020). Disse betraktningene er interessante i lys av den sosiale modellens innflytelse på funksjonshemmings- og utviklingshemningsforskning. En av årsakene til at disse aspektene blir vektlagt i studier om mennesker med Downs syndrom kan være at helsemessige lidelser noen ganger begrenser mulighetene for sosial interaksjon, og dermed direkte påvirker levekårene til enkeltpersoner (Covelli et al., 2015; Haddad et al., 2018).

Overgang til voksenliv, *emerging adulthood*, er relevant i studier knyttet til unge med Downs syndrom. Foley et al. (2012) påpeker i sin litteraturstudie at unge voksne med Downs syndrom står overfor betydelige utfordringer i arbeidsliv, fritidsaktiviteter og i sosiale relasjoner i denne overgangsperioden mellom ulike strukturer. Enkelte levekårsstudier om mennesker med Downs syndrom tar for seg temaer som arbeidsliv og bosituasjon (Bush & Tassé, 2017; Cumella & Heslam, 2014; Foley, 2013). Overgangen til voksenlivet blir også undersøkt med vekt på mulighetene for utvikling av selvstendighet, selvbestemmelse og deltakelse. Enkelte av disse studiene viser at det kan være et paternalistisk omsorgsregime der foreldrenes ønske om å beskytte sine barn ender opp med å begrense barnas ønsker om økt personlig autonomi. (Carr, 2008; Scott et al., 2014; Terrone et al., 2014).

2.3 Avhandlingens bidrag til forskningsfeltet

Denne avhandlingen setter søkelys på en bestemt periode i barnas liv, som har blitt fulgt fra de var fem år gamle. Selv om andre fenomener har blitt belyst i løpet av oppveksten, som for eksempel sosial inkludering, fritidsaktiviteter og vennskap, er det viktig å merke seg at denne avhandlingen er et selvstendig prosjekt som ikke tar sikte på å undersøke disse fenomenene. Fokuset er spesifikt rettet mot overgangen til voksenlivet og de utfordringene og mulighetene som oppstår i denne perioden.

Eksisterende forskning på mennesker med Downs syndrom tyder på at det tegnes et bilde av en diagnosegruppe som i en viss grad «henger igjen» i en medisinsk tradisjon. Muligens kan dette gjenspeile at forskningen forstyrres av en pågående debatt angående fostervannsdagnostikk og screeningprogram. Det eksisterer i liten grad forskning på voksne med Downs syndrom i en norsk kontekst (Saetre, 2020). Til dels har denne forskningen et medisinsk fokus (Holden et al., 2007; Malt et al., 2013), selv om man ser en økende oppmerksomhet rettet mot studier med et samfunnsfaglig perspektiv (Saetre, 2020). Få norske studier har vist til forhold for unge voksne med Downs syndrom, og de studier som eksisterer vektlegger på samme måte som i internasjonale studier hvordan status *er*. Få studier belyser hvordan voksne med Downs syndrom selv erfarer sitt hverdagsliv eller det potensielt som finnes for mulige endringer innenfor ideologien om normalisering og inkludering (Saetre, 2020). Denne avhandlingen søker delvis å bidra til å fylle dette kunnskapshullet. Ved å belyse de unges voksne og deres foreldres forståelser av deres hverdag, kan avhandlingen gi et bilde av sammenhengen mellom samfunnsstrukturer og de unge voksne som aktører i sitt eget hverdagsliv. I tråd med oppfordringer fra blant annet Foley et. al (2012) og Baron et al. (1999) kan avhandlingen bidra til å belyse det komplekse bildet som unge voksne med Downs syndrom erfarer i en fase av livet der de beveger seg mellom ulike samfunnsstrukturer.

3. Ideologier og teoretiske perspektiver

Delstudiene i avhandlingen er forankret i rådende ideologier og perspektiver i Norge i dag. Disse ideologiene som danner grunnlaget for samfunnsstrukturer som ivaretar mennesker med utviklingshemming i Norge, er basert på en relasjonell forståelse av funksjonshemming og er samtidig sterkt forankret i en normaliseringstradisjon. Intensjonen er en likestilt tilværelse, med mulighet for deltakelse for alle (Meld. St. 8 (2022-2023)). Dette inkluderer også vern av rettigheter og demokrati for mennesker med utviklingshemming. Deltakelse i samfunnslivet bidrar til inkludering på viktige arenaer og fremmer gode levekår og livskvalitet (Meld. St. 8 (2022-2023); NOU 2016: 17).

3.1 Inkludering og rettigheter

I NOU 2001:22 blir det fastslått at samfunnsutforming utgjør den primære utfordringen når det gjelder å oppnå deltakelse og likestilling for mennesker med utviklingshemming. Slike strukturelle rammer og betingelser er ofte knyttet til omsorgstjenester, velferdsordninger og støttetiltak. Barrierer for mennesker med utviklingshemming kan oppstå i arbeidslivet, skolen, utdanningssystemet og ved deltakelse på fritids- og kulturarrangementer. Disse strukturelle rammebetingelsene kan ha en betydelig innvirkning på mulighetene for deltakelse og inkludering for mennesker med utviklingshemming (NOU 2001: 22, s. 13,22).

I NOU 2016:17 blir det understreket at utviklingshemmede har rett til å ta egne valg i samsvar med prinsippene i CRPD (Kultur- og likestillingsdepartementet, 2022). Dette omfatter ikke bare større livsvalg, som for eksempel bosted, men også hverdagslige valg knyttet til klær, fritidsaktiviteter osv. Grad av selvbestemmelse og aktørskap er knyttet til den enkeltes ønske om og evne til å styre eget liv, og samhandling med omgivelsene (NOU 2016: 17, s. 38). Slike samfunnsstrukturer har ofte politiske implikasjoner for hva som anses som betingelser for livskvalitet og trivsel, og hvilke verdier som er gjeldende. Det er en politisk målsetting at barn og unge med utviklingshemming skal inkluderes i all utdanning og utdanningen skal være grunnlaget for videre deltakelse i arbeidslivet (Meld. St. 8 (2022-2023)). Retten til meningsfylt arbeid skal baseres på den enkeltes evner og forutsetninger (Meld. St. 8 (2022-2023); Wendelborg & Tøssebro, 2018). Når det gjelder bolig, skal denne tilpasses den enkeltes ønsker og behov, og personlige støttetjenester skal kunne gis i hjemmet (Bliksvær, 2021).

De sentrale prinsippene i inkluderingspolitikken har en direkte innvirkning på hverdagslivets strukturer for mennesker med utviklingshemming. Strukturelle begrensninger og muligheter vil spille en stor rolle i hvordan mennesker med utviklingshemming opplever inkludering. Stigmatisering og negative holdninger kan være barrierer for deltakelse på ulike arenaer og dermed begrense muligheten for å utvikle relasjoner og være aktører i eget liv. Slike muligheter handler om å fremstå som fullverdige medborgere i samfunnet, noe som gjenspeiles i Martha Nussbaums teorier om inkludering og deltakelse (Nussbaum, 2007; Nussbaum, 2011).

3.2 Martha Nussbaums teorier om inkludering og potensial hos mennesker med utviklingshemming

Filosofen Martha Nussbaum har i sine teorier om medborgerskap og utviklingshemming (Nussbaum, 2000; Nussbaum, 2007; Nussbaum, 2011) fokusert på viktigheten av deltakelse, muligheten til å påvirke, ta valg og ha selvbestemmelse i eget liv for mennesker med utviklingshemming. Hun argumenterer for at inkludering av alle, inkludert mennesker med utviklingshemming, krever politiske retningslinjer som sikrer dem retten til utdanning, omsorg, selvrespekt, aktiviteter og vennskap. I Nussbaums perspektiv innebærer aktørskap å kunne ta valg og egne avgjørelser. Hun påpeker imidlertid at samfunnsinstitusjoner generelt ikke er tilrettelagt for å møte behovene til mennesker med utviklingshemming. Denne mangelen ved samfunnsinstitusjonene gjør at mennesker med utviklingshemming ikke betraktes som medborgere (Nussbaum, 2007, s. 98,375). Det sentrale for Nussbaum er betydningen av reelle muligheter og frihet basert på den enkeltes verdier (Nussbaum, 2007). Myndighetene har ansvar for politiske prinsipper som skal ivareta alle borgere, og det viktige er den enkeltes potensial i form av evner eller ressurser og dermed muligheter til å fremstå som handlende aktører. Nussbaum er engasjert i menneskers håp, ønsker, ambisjoner, motivasjon og evne til å ta beslutninger (Nussbaum, 2007; Robeyns, 2005, s. 104). I følge Nussbaum (2007) eksisterer det grunnleggende potensial hos alle individer som bør vektlegges i politisk arbeid knyttet til menneskers verdighet og opp mot politiske idealer om inkludering. Dette potensial kan oppsummeres i følgende punkter: 1) Liv: ha så normal livslengde som mulig 2) God helse 3) Kroppslig integritet; Skånet for misbruk, kunne bevege seg fritt 4) Kunne bruke sanser, tanker og forestillinger 5) Følelser; Knytte seg til mennesker og ting utenfor seg selv 6) praktisk kunne bidra til planlegging av eget liv 7) føle tilhørighet 8) leve i samspill med planter, dyr og naturen 9) leke og glede seg over rekreasjonsaktiviteter

10) ha kontroll over eget miljø, både politisk og materielt. Et slik «sett» med potensial er med på å bidra til et felles utgangspunkt; «*an overlapping consensus among people who otherwise have very different comprehensive conceptions of the good*» (Nussbaum, 2007, s. 70).

Det er et poeng for Nussbaum at en forståelse av behov og betraktninger om forutsetninger er universell og gjelder alle mennesker, uavhengig av utgangspunkt og funksjonsnivå. Hos Nussbaum er disse betraktningene forankret i *The Capability Approach*.

3.2.1 The Capability Approach

The Capability Approach (CA), som Nussbaum bidro til å utvikle, er basert på den indiske økonomen og filosofen Amartya Sen sine teorier om alternativer til tradisjonelle økonomiske fordelingsmodeller (Sen, 1993, 1999a). Tilnærmingen er vokst frem fra humanistiske, filosofiske, sosialteoretiske og økonomiske forståelser (Robeyns, 2005, 2017). Videre er den brukt innenfor et bredt fagområde, i hovedsak i relasjon til utviklingsstudier, velferdsøkonomi, sosialpolitikk og politisk filosofi. Sen var kritisk til et ensidig fokus på nyttevurderinger i økonomiske spørsmål og var spesielt opptatt av personlig velbefinnende, fattigdom og ulikhet (Robeyns, 2005; Sen, 1999a). Sentralt i Sens tilnærming er en persons *potensial* (capability) til å fungere i sin livsverden. Oppmerksomheten rettes mot hva en person *kan* gjøre eller *kan* bli. *Capabilities* i Sens tilnærming handler ikke om fysisk eller mental evne, men om praktisk potensial. Det handler om hva et individ oppnår gjennom hva han eller hun kan være eller gjøre (Sen, 1999a). Dette står i motsetning til en mer normativ betraktning av et individs nytte i samfunnet, som ofte er knyttet til økonomiske vurderinger. Selv om the Capability Approach har en sterk økonomisk forankring og retter oppmerksomheten mot politiske strukturer, vektlegger tilnærmingen også menneskets velbefinnende og livskvalitet (Robeyns, 2005; Sen, 1985, 1999a). Helse er en viktig faktor for Sen i betraktninger om the capability approach (1993, 1999a), men ikke nødvendigvis i medisinsk forstand. Innenfor CA vektlegges helse som en ressurs eller tilrettelegging som fremmer enkeltpersoners helse. Dette kan for eksempel handle om tilgang til god utdanning, aktiviteter og støtte som muliggjør mestring av dagliglivet. Ressursene kan være i form av økonomisk støtte, men de kan like gjerne være politiske og institusjonelle praksiser som tilrettelegger for sosiale strukturer, sosial normer, tradisjoner og vaner (Robeyns, 2005).

Nussbaum stiller spørsmål ved hva mennesker faktisk er i stand til å gjøre og være, og hvilke reelle muligheter som er tilgjengelige for dem innenfor the Capability Approach (CA)

(Nussbaum, 2011). Disse reelle mulighetene kan oppnås gjennom en kombinasjon av individets personlige evner og forutsetninger, kjent som intern kapabilitet, og de eksterne politiske, sosiale og økonomiske omgivelsene som individet lever i, kjent som ekstern kapabilitet. Den interne og eksterne kapabiliteten kombineres på ulike måter i praksis, kalt kombinert kapabilitet (Askheim et al., 2023; Frøyland, 2020). The Capability Approach har ikke som mål å forklare ulikhet, fattigdom eller velbefinnende, men tilnærmingen er mer et verktøy for å ramme inn og evaluere disse fenomenene (Robeyns, 2005). Prinsippene i CA er tett knyttet til FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). CRPD vektlegger også utviklingshemmedes rettigheter og potensial til å utøve økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (Harnacke, 2013; Lid, 2017; Mitra & Shakespeare, 2019).

I forbindelse med CA og CRPD er det også viktig å erkjenne at mennesker har ulike verdier knyttet til hva som utgjør et godt liv. Derfor bør oppmerksomheten rettes mot enkeltpersoners evner og muligheter, ikke bare deres faktiske funksjonsevne. Evner defineres som individets reelle potensial og frihet til å realisere "beings" og "doings" - altså hva de er i stand til å være og gjøre (Nussbaum et al., 1993). Disse "beings" og "doings" må også være forankret i den enkeltes subjektive verdier. For å forstå menneskers evner og muligheter må vi ha kunnskap om hvilke politiske og juridiske rettigheter borgerne kan nyte godt av, hvilken frihet de har når det gjelder personlige og sosiale relasjoner, og hvordan familieforholdene er strukturert. Vi må også forstå hvordan mennesker er i stand til å forestille seg, undre seg og oppleve følelser som gjenspeiler deres muligheter til å være og gjøre (Nussbaum et al., 1993).

The Capability Approach har av flere (Andersen, 2022; Harnacke, 2013; Mitra, 2006) blitt betegnet som et viktig bidrag inn i forståelsen av mennesker med funksjonsnedsettelse og utviklingshemming, og som en utvidelse av den relasjonelle modellen. Dette skyldes at den relasjonelle modellen har begrenset oppmerksomhet mot individets evner og verdsettelse av deres egne verdier og ønsker (2006; Mitra & Shakespeare, 2019; Pfeiffer, 2001). Sophie Mitra, professor i økonomi og forsker innenfor funksjonshemmingsstudier i USA, har i stor grad bidratt til å utvikle CA i forhold til utviklingshemmede (Mitra, 2006, 2017; Mitra & Shakespeare, 2019). Flere har vist interesse for hennes betraktninger om sammenhengen mellom utviklingshemming og CA (Bickenbach, 2014; Harnacke, 2013; Robeyns, 2005). I Mitra sin tilnærming til CA betrakter hun mennesker med utviklingshemming med mulighet for aktiv deltakelse i eget liv. Det viktige er hvordan mennesker ønsker å være og fremstå og

hva som er av verdi for dem selv (Mitra, 2006, 2017; Thomas & Stoecklin, 2018).

Livskvalitet oppnås dersom en person føler seg vel og verdsatt for den hun er her og nå. Det innebærer også mulighet og frihet til å velge (Mitra, 2006). Mitra (2006, s. 237) definerer utviklingshemming som en begrensning i muligheter eller funksjon på grunn av samspillet mellom en persons (a) personlige egenskaper (f.eks alder, funksjonsnedsettelse) og (b) en mengde tilgjengelige goder (aktiviteter, eiendeler, inntekt) og (c) miljøet (sosial, økonomisk, politisk kulturelt). På samme måte som Nussbaum argumenterer Mitra for en tilnærming innenfor CA som vektlegger frihet og valgpotensial. Hos Mitra vil en nyansert beskrivelse av utviklingshemming innenfor CA handle om mulighet for «*practical functioning*»: Å fungere er individets mål; hva han eller hun faktisk oppnår gjennom å være eller gjøre. Et slikt utvalg av relevante funksjoner vil være påvirket av sosiale normer og forventinger, og ikke minst påvirke mennesket med utviklingshemming sitt potensial til å fungere og ha muligheter (Harnacke, 2013, s. 773; Mitra, 2006, s. 242). Harnacke (2013) eksemplifiserer dette ved å ta utgangspunkt i et menneske med Downs syndrom: Hvis et barn med Downs syndrom får hjelp av fysioterapeut for å bedre svake nakkemusklere, vil de i større grad ha et potensial for å utforske miljøet sitt. Jevnlige besøk hos logoped vil lære det å få bedre kontroll på tungen som igjen fremmer forutsetning for å lære verbalt språk. Dermed er de samme grunnleggende forutsetninger i utgangspunktet til stede også hos mennesker med utviklingshemming (Harnacke, 2013, s. 773).

3.2.2 Betraktninger om omsorg, hjelp og støtte

Mange mennesker med utviklingshemming trenger hjelp og støtte i sitt hverdagsliv (Kittelsaa, 2008; Meld. St. 8 (2022-2023), s. 61), det samme gjelder voksne med Downs syndrom (Saetre, 2020). Dette behovet for støtte og omsorg anerkjennes også av foreldre til unge med utviklingshemming, men til tross for dette ser foreldrene de unge voksne som enkeltpersoner med ressurser og evne til å være handlende aktører i eget liv (Midjo & Aune, 2018).

Mennesker tilpasser sine preferanser til det de tror de kan oppnå og til hva omgivelsene forteller dem er realistisk å få til. Dette gjelder også mennesker med utviklingshemming (Nussbaum, 2007). For at mennesker med utviklingshemming skal kunne utøve sin rolle som aktører i eget liv på en fullverdig måte, er de avhengige av faktorer som støtte fra familien, en god skolegang og inkluderende utdanning. De er også avhengige av ulike typer omsorg og støtte fra miljøet rundt seg, som ser deres potensial og muligheter for fungering (Lin & Chen, 2022, s. 381; Nussbaum, 2007, s. 99). I følge Nussbaum er det sentrale at behovet for hjelp og

støtte er en rettighet alle har og at behov for omsorg og menneskelig sårbarhet er universale fenomener (Nussbaum, 2007). Et rettferdig samfunn bør gi alle borgere muligheten til å utvikle seg ut fra sine egne forutsetninger. Likevel er alle individer i et samfunn avhengig av noe eller noen og har behov for omsorg (Lid, 2015; Nussbaum, 2007). Et sentralt poeng for Nussbaum er at et betydelig omsorgsbehov ikke er en motsetning til å være aktør i eget liv. Slik trer sammenhengen mellom omsorg, hjelp og støtte *i relasjon* til et menneskes potensial frem. Å være aktør avhenger av at omsorg er tilpasset den utviklingshemmedes potensial.

Lid (2015) diskuterer omsorg og sårbarhet hos mennesker med utviklingshemming slik det blir fremstilt i Nussbaum sine teorier. I likhet med Nussbaum ser Lid på sårbarhet og utviklingshemming som tett sammenvevd og som et komplekst fenomen. Mens Nussbaum vektlegger at alle individer skal ha mulighet til vekst og utvikling basert på egne forutsetninger, inkluderer Lid (2015) flere dimensjoner. En av disse dimensjonene er sårbarhet knyttet til det å være et foster som er identifisert med en skade eller funksjonsnedsettelse. Dette handler om betraktninger om hvem som har et verdig liv. Den andre dimensjonen er sårbarhet knyttet til ekskluderende opplevelser i hverdagslivet til mennesker med utviklingshemming. Denne sårbarheten handler om hvilke liv mennesker med utviklingshemming er i stand til å leve. Begge dimensjoner berører inkludering eller ekskludering av individer eller grupper. Lid (2015) eksemplifiserer dette ved å referere til Marte Wexelsen Goksøyr, kvinnen med Downs syndrom, som avdekker seg selv som et konkret, legemliggjort og sårbart subjekt. Hennes sårbarhet er knyttet til å være et ikke-verdsatt menneske i det prenatalt stadiet. I tillegg er hun en voksen person i et samfunn som hun erfarer ekskluderer mennesker som henne selv. Slike betraktninger kan bety at samfunnet bør verdsette menneskelige begrensinger ved å anerkjenne at sårbarhet arter seg ulikt og må imøtekommes ulikt. Om et liv blir ansett som verdifullt avhenger av menneskets mulighet til å leve et godt og meningsfullt liv (Lid, 2015, s. 1560-1568). For at mennesker med utviklingshemming skal ha god helse, er det nødvendig at myndighetene utvikler en inkluderende helsepolitikk som støtter deres muligheter til å fungere optimalt.

Nussbaum er opptatt av at sårbarhet ikke er en hindring for vekst og må betraktes som en del av det å være menneske (Lid, 2015, s. 1558; Nussbaum, 2007). Erfaringer med sårbarhet kan endre seg og variere, men ikke sårbarhet som en grunnleggende menneskelig tilstand. Gjennom livet erfarer vi alle begrensninger; enten fysiske, kognitive, emosjonelle eller sosiale. Vi ønsker alle å være mer enn vi er og å gjøre mer enn vi kan. Så, hvordan kan

samfunnet ta hensyn til sårbarheten til mennesker med utviklingshemming? Lid (2015) mener det handler om at samfunnet må anerkjenne at funksjonshemming er en del av det å være menneske og dermed er sårbarhet også en naturlig del av det å være menneske. En slik forståelse av sårbarhet gir rom for utvikling og forbedring av politiske prinsipper. Dette gjenspeiles også i følge Lid (2015, s. 1555) når det gjelder CRPD og dens betraktninger om at funksjonshemming oppstår i samspillet mellom individets og samfunnet. I tråd med CRPD kan mennesker med utviklingshemming oppleve sårbarhet knyttet til både miljømessige faktorer, som lovverk, og individuelle faktorer, som en funksjonsnedsettelse.

Scully (2014), filosof og forsker på funksjonshemming, fremhever også de samme ideene og viser til at mennesker med utviklingshemming sin tilsynelatende spesifikke sårbarhet er et resultat av sosiale og politiske beslutninger. Dette bestemmer hva som betraktes som normativ eller ikke-normativ sårbarhet. Scully argumenterer for en mer helhetlig forståelse av «ontologisk sårbarhet» som refererer til sårbarhet som oppstår gjennom alle former for avhengighet, og som dermed er mer etisk og politisk foretrukket. En slik tilnærming til sårbarhet anerkjenner at sårbarhet er en iboende del av det å være menneske og ikke nødvendigvis kan unngås. Lid (2022) og Mackenzie (2019) vektlegger det de kaller for en *relasjonell forståelse av sårbarhet*. En relasjonell forståelse av sårbarhet er tett knyttet til i hvilken grad samfunnet anerkjenner at mennesker med utviklingshemming har autonomi. Uttrykket for personlig autonomi vil enten fremmes eller hindres av sosiale relasjoner, sosiale normer, strukturer og institusjoner. Å ta hensyn til menneskers sårbarhet og redusere denne innebærer å forene individets autonomi med de sosiale forpliktelsene som ligger i samfunnsstrukturene (Mackenzie, 2019). Det vil si at velferdstjenestene støtter individet i å utøve sin kapasitet til selvbestemmelse (Lid, 2022; Mackenzie, 2019). En slik forståelse av sårbarhet står i kontrast til å gjøre sårbarhet til noe avvikende og annerledes. I følge Scully (2014) er utfordringen med å betrakte sårbarhet som noe avvikende at vi tilegner mennesker med utviklingshemming en egenskap som generelt sårbare; de defineres som sårbare på alle områder av livet sitt. Dette gjelder uavhengig av om det i utgangspunktet handler om en fysisk eller kognitiv funksjonsnedsettelse. Vi fratrar mennesker med utviklingshemming muligheten til å oppleve seg selv som utviklingshemmet i ontologisk forstand; til å kunne si at å være utviklingshemmet 'is a way of being' (Lid, 2015, s. 1557).

3.3 Avhandlingens 'bevegelse' i bruk av teori

I tråd med Danermark et al. (2018, s. 188) viser artiklene i avhandlingen til normativ teori, som vil si teori som beskriver hvordan noe *burde være*. Dette blir ofte konkretisert gjennom etiske, ideologiske og politiske temaer. Eksempler på dette er NOU 2009 om enhetsskolen (NOU 2009: 18) og NOU 2016:17; Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming (NOU 2016: 17). Mens artikkel 1 og 2 i denne avhandlingen i stor grad er forankret i *politisk*, normativ teori, tar artikkel 3 og 4 utgangspunkt i teori som *reflekterer kjennetegn* ved relasjoner og forholdet mellom de unge voksne og de strukturer som er en del av deres hverdagsliv. Denne teorien er til dels mer deskriptiv og beskriver karakteristikk ved grunnleggende relasjoner, strukturer og mekanismer (Danermark et al., 2018, s. 188). Dette inkluderer teorier om *emerging adulthood* (artikkel 3) (Arnett, 2004, 2007) som påpeker at unge med Downs syndrom møter store utfordringer i overgangen til voksenlivet, spesielt når det gjelder arbeidsliv, fritid og relasjoner. Teori om livskvalitet (artikkel 3) (Gómez Sánchez et al., 2021; Verdugo et al., 2012) understreker samspillet mellom individets subjektive ønsker og de objektive forholdene som påvirker det. Teorier om sårbarhet og omsorg (artikkel 4) (Kittay, 2003; Lid, 2022; Mackenzie, 2019) reflekterer også samspillet mellom mennesket og omgivelsene. Mennesker med utviklingshemming er mer enn bare sårbare og med et stort omsorgsbehov. The Capability Approach er teori som kan bidra til en ytterligere forståelse av annen normativ teori som CRPD (Harnacke, 2013, s. 768), og mitt mål er at denne teorien kan fremme en større forståelse av hvordan den sosiale virkeligheten kan tolkes (Danermark et al., 2018, s. 191).

En slik 'bevegelse' i bruk av teori er med på å synliggjøre hensikten med bruk av teorier i avhandlingen: Å korrigere og tilpasse teoriene, modellene og abstraksjonene våre til virkelige objekter og deres relasjoner. Dette gjør teoriene praktisk anvendbare for å beskrive virkeligheten (Jakobsen, 2021, s. 271). Det gjenspeiler også min egen reise gjennom arbeidet med denne avhandlingen: Fra artiklene som beskriver teori som utgangspunkt for å diskutere funn, hvor jeg har vært opptatt av å utforske hverdagslivet til de unge voksne her og nå. Deretter vil jeg i kapp bevege meg over i et nytt landskap der jeg forsøker å forklare helheten som fremkommer i artiklene. Kapittel seks i avhandlingen tar for seg en samlet analyse av funnene fra artiklene. Jeg tar her utgangspunkt i kritisk realisme som en *metateori* for å sammenstille funnene som trer frem i artiklene. En metateori kan bidra til å komme til kjernen av de delte opplevelsene og betraktningene om møtet mellom aktører og strukturer, og dermed få tak i de mest hensiktsmessige forklaringene og forståelsene av praksis, teori og

forskning (Levy, 2006). Dette kan forhåpentligvis bidra til å avdekke andre forklaringer på forholdet mellom de unge voksne som aktører i møte med strukturer i sitt hverdagsliv, forklaringer som ikke vises i artiklene separat. Hvordan kritisk realisme bidrar til en forståelse av samspillet mellom aktør og struktur blir utdypet i neste avsnitt.

3.4 Kritisk realisme: Et bidrag til forståelse av samspillet mellom aktør-struktur

I prosjektet blir det tydelig at inkludering, deltakelse og søkelys på potensial og muligheter er sentrale temaer i forhold til de unge voksne med Downs syndroms hverdagsliv.

Oppmerksomhet på *capability* gir et bidrag til den relasjonelle modellen og dens perspektiv på funksjonshemming. Samtidig er mennesker med utviklingshemming alltid i relasjon til ulike former for strukturer og en sosial verden, og disse strukturene kan begrense deres personlige valgmuligheter (Meld. St. 8 (2022-2023), s. 123). Gustavsson (2009) viser til at kritisk realisme er en versjon av den skandinaviske relasjonelle modellen i forståelse av funksjonshemming. Interaksjon mellom individet, og sosiale og samfunnsmessige fenomener, er et komplekst fenomen. Kritisk realisme tillater denne kompleksiteten (Shakespeare, 2014), og betrakter interaksjon mellom individet og samfunnet som et samspill mellom ulike lag av virkeligheten (Gustavsson, 2009). Kritisk realisme, utviklet av filosofen Bhaskar (1944-2014), har som vitenskapsfilosofi til hensikt å legge grunnlaget for forskning og praksis rettet mot menneskets velbefinnende og vekst. Når det gjelder betraktninger om ontologi, vår oppfattelse av verden og virkeligheten, beskriver kritisk realisme at det er feil å anta at verden kun kan forklare ut fra det vi observerer eller sanser. Verden eksisterer uavhengig av vår kunnskap og uavhengig av oss mennesker. Utviklingen av kunnskap, epistemologi, utgjør kun en liten del av verden, ifølge Bhaskar (2016) og er alltid feilbarlig (Jakobsen, 2021). Bhaskar retter videre oppmerksomheten mot de underliggende strukturene og mekanismene som går utover det vi kan observere, men samtidig forårsaker de hendelser og begivenheter vi kan observere (Jakobsen, 2021).

På samme måte som the Capability Approach betrakter kritisk realisme mennesket som aktivt i å konstruere sin egen verden samtidig som det er begrenset og formet av strukturer som påvirker det (Bhaskar, 2016; Craig & Bigby, 2015). Kritisk realisme går i dybden av disse virkelighetene og betrakter det å være, *being*, som en lagdelt eksistens, som noe som er i en prosess og som kan endres av mennesker. Kunnskap i kritisk realisme er en «dyprealisme»

som søker å trenge ned til *transfaktiske* årsaker, som vil si de årsaker som gir opphav til det vi observerer.

En slik «*dypvirkelighet*» innebærer en differensiering av ulike virkelighetsdomener, eller en flerlags- konseptualisering av virkeligheten (se figur 1). I kritisk realisme beskrives disse som tre ulike nivåer av virkeligheten. Det første nivået er den empiriske overflaten, som omfatter det vi kan erfare og observere direkte. Det representerer virkeligheten slik den fremstår for oss sammen med mekanismer, strukturer og krefter som er i spill. Det andre nivået er «det faktiske», som omfatter strukturer og krefter i virkeligheten, enten vi er i stand til å observere dem eller ikke. Det er muligheter og mekanismer som kan påvirke fenomenene, selv om de ikke er synlige for oss. Det tredje nivået er det virkelige, det fundamentale, som ligger under overflaten og driver det som skjer i verden. Dette dypere laget av virkelighet er komplekst, rikt og differensiert, og det kan utforskes gjennom vitenskapelige eksperimenter og analyser. (Bhaskar, 2016; Jakobsen, 2021, s. 208-211). Ved å utføre vitenskapelige eksperimenter «dykker vi ned i virkeligheten» for å avdekke de underliggende mekanismene som er i spill. Vi stiller spørsmål om hva som må være tilfellet for at et fenomen fremtrer slik vi observerer det. Dette gir oss muligheten til å avdekke de dypere lagene av virkeligheten og forstå hvordan ulike mekanismer virker sammen (Bhaskar, 2016, s. 3).

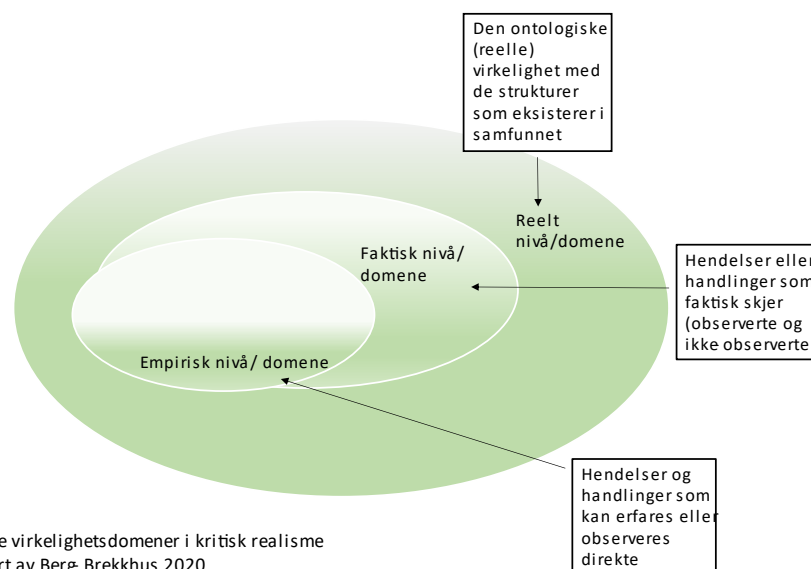


Fig.1 Tre virkelighetsdomener i kritisk realisme
Inspirert av Berg Brekkuhus 2020

Dypvirkeligheten eller *dybderealismen* (Jakobsen, 2021, s. 206) betyr i kritisk realisme en skilnad mellom en transitiv og intransitiv dimensjon, både i natur og samfunn. Den

intransitive dimensjonen er den ontologiske dimensjonen, det vil si en verden som eksisterer uten våre kunnskaper eller tanker om den. Den transitive dimensjonen er knyttet til det epistemologiske; den er kunnskapsbasert og tar utgangspunkt i blant annet teorier, modeller og forklaringer. I kritisk realisme er den intransitive dimensjonen den sentrale nettopp for å understreke at det finnes en virkelighet uavhengig av oss og at denne virkeligheten må være utgangspunkt for vår forståelse av verden (Jakobsen, 2021).

I kritisk realisme blir det viktig å studere interaksjonen mellom mennesket som aktør og de eksisterende samfunnsmessige strukturene. Det erkjennes at sosiale strukturer spiller en avgjørende rolle i å definere mulighetene for menneskelig handling. Bhaskar (2016) påpeker at kritisk realisme kan styrke the Capability Approach ved at å ta hensyn til aktørens årsaker til handlinger og de utløsende faktorene for disse handlingene. CA har som intensjon å ivareta de verdiene som er viktig for aktøren og samtidig belyse deres potensial for å oppnå disse verdiene. Vi må i tillegg være oppmerksomme på personlige, sosiale eller miljømessige faktorer som påvirker mennesker i deres streben etter å oppnå det de ønsker. På denne måten fremstår det en relasjon mellom verdier og prinsipper innenfor kritisk realisme og the Capability Approach som er sameksistente og gjensidig utfyllende.

De fenomener som er knyttet til samspillet mellom aktør og struktur er sentrale i kritisk realisme. Bhaskar (2011) anser både aktør og struktur som realiteter i sosialt liv. Sosiale systemer og institusjoner er reelle, men det er også aktørene som handler og påvirker disse systemene. Selv om de eksisterer separat, interagerer de i det sosiale livet. Gjennom aktiviteter (f.eks. i skole, arbeid og bolig) opprettholdes sosiale strukturer. Uten aktører eksisterer ikke strukturene, men individuelle og kollektive handlinger kan modifisere sosiale strukturer (Jakobsen, 2021, s. 239).

Bhaskar (2016, s. 53-56) utvider oppmerksomheten rettet mot aktør og struktur til det han betegner som *samfunnsmessig eksistens på fire plan*. Dette innebærer et firedelt nivå av sosial aktivitet og sosial væren. Mennesket som aktør handler alltid innenfor en verden av strukturelle begrensninger og muligheter de selv ikke har skapt. Idéen bak samfunnsmessig eksistens på fire plan er at all sosial aktivitet og sosialt liv opererer foregår samtidig innenfor fire dimensjoner. Det første nivået eller dimensjonen handler om den biologiske siden av mennesket som aktør i en materiell transaksjon med naturen. Det andre nivået omhandler sosiale relasjoner og interaksjoner mellom mennesker. Det tredje nivået setter søkelys på mennesket som en del av sosiale strukturer, og det siste nivået beskriver mennesker som

lagdelte, kroppsliggjorte personligheter. Ifølge Bhaskar (2016) fører dette til at individets personlige egenskaper påvirkes av både egne og andres handlinger. Disse nivåene kan samvirke eller motvirke hverandre. Som samfunnsvitenskapelig forsker må man derfor operere på flere plan og nivåer (Jakobsen, 2021, s. 250). Bhaskar (2016, s. 67) understreker viktigheten av at the Capability Approach bidrar til forståelsen av samfunnsmessig eksistens på de fire nevnte nivåene ved å undersøke hvordan en persons potensial enten blir utvidet eller begrenset innenfor disse nivåene. De sosiale nivåene i samfunnet kan begrense individets muligheter. Motsatt kan de subjektive ønskene og mulighetene som den enkelte verdsetter bidrar til å fremme frihet, vekst og velbefinnende.

Dialektikk er et sentralt begrep innenfor Bhaskars kritiske realisme. Dialektikk handler om en utdypende metateori som legger vekt på menneskets behov for frihet og forandring. Samfunnsforskere har en plikt til å bidra til utviklingen av samfunnsformer som sikrer borgeres frihet og behov. Dialektikken retter oppmerksomheten mot en utvikling fra det vi er, til det vi har et mål om å bli, og er forankret i et ønske om å frigjøre oss fra våre begrensninger for å realisere full frihet (Bhaskar, 2016; Jakobsen, 2021). I teorien om dialektikk er begrepene fravær, *absence*, og forandring sentrale. I samspillet mellom aktør og struktur oppstår en sosial prosess som drives fremover ved at det eksisterer mangler, et fravær eller *absence* og negativitet. Ved å spørre om *hva er ikke til stede innenfor denne strukturen/situasjonen?* kan vi ifølge Bhaskar (2016, s. 119) få et utgangspunkt for analyse av den sosiale situasjonen. Fravær må forstås i en større sammenheng, og eksisterer ofte i relasjon til begreper som marginalisering, forskjeller og ekskludering. Fravær blir en drivkraft for endring, for å fjerne noe, eller for å tilfredsstille aktørens ønsker og behov (Jakobsen, 2021, s. 288-290). Oppsummert kan man si at dersom man ikke tar individets ønsker, interesser og behov på alvor innenfor strukturene, bidrar man til undertrykkelse (Jakobsen, 2021, s. 245).

4. Metodologisk tilnærming

Den første studien i avhandlingen er basert på survey med kvantitative analyser og kvalitative kommentarer. De tre siste studiene i avhandlingen tar utgangspunkt i intervjuer der det benyttes tre ulike tilnærminger til kvalitative analyser (Braun & Clarke, 2006; Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2017). Tilnærmingene har sitt utspring i fenomenologi og legger vekt på fortolkning av individets subjektive livsverden (Malterud, 2017).

Metaperspektiv innenfor fenomenologi baseres på subjektive erfaringer slik disse erfaringene fremstår i individers omgang med situasjoner i dagliglivet (Jakobsen, 2021; Malterud, 2017). Videre handler det om å oppnå kunnskap om verden gjennom tolkning av meningene i menneskelige uttrykk (Malterud, 2017, s. 28).

4.1 Forskningsprosessen i avhandlingen

Guneriussen (2010) påpeker at i forskning der man søker å forstå personers subjektive tilstander, er det nødvendig å relatere informantenes uttalelser til en meningsfull, intersubjektiv og objektiv verden. Informasjonen beskriver karakteristika ved den verden informantene lever i, samtidig som den beskriver en verden forskeren relaterer seg til. Ved å plassere seg som forsker i en slik kontekst, blir man bevisst sin egen rolle og forforståelse (Guneriussen, 2010; Malterud, 2017). Evnen til å forstå og identifisere andres følelser og meninger forutsetter at man er kjent med noe av dette erfaringsinnholdet i sitt eget liv. Personlige erfaringer kan være både nyttige og nødvendige for å få innsikt i aktørenes opplevelser (Guneriussen, 2010; Mossberg, 2007).

4.1.1 Egne erfaringer og posisjon som forsker

Jeg har flere personlige erfaringer som er relevante for temaet i avhandlingen min. Jeg har jobbet i både barnehage, skole og pedagogiske- psykologisk tjeneste med opplæring og pedagogisk tilrettelegging for barn med spesielle behov. Jeg har også jobbet som spesialpedagog i habiliteringstjenesten, der jeg har utredet barn og unge med en utviklingshemming, veiledet ansatte i skoler og barnehager samt intervjuet unge med utviklingshemming om deres opplevelser av livskvalitet og psykisk helse knyttet til skolehverdagen deres. Det er viktig at jeg er klar over mitt eget erfaringsbilde, slik at jeg kan unngå å bringe med meg oppfatninger som kan hindre meg i å komme forbi det Kittelsaa

(2010, s. 171) kaller «gjengse forståelser av utviklingshemming». Målet mitt er å forholde meg til den unike personen jeg har foran meg.

Langtidsstudien som avhandlingen er basert på hadde som tidligere skrevet et overordnet formål om å utforske inkludering, deltakelse og mestring gjennom livsløpet til barn med Downs syndrom i en alderkohort. I 2018 ble jeg involvert i prosjektet som da skulle ta for seg overgangen til voksenlivet. Jeg hadde ingen innvirkning på rekrutteringen av informantene, da de allerede tilhørte en eksisterende gruppe som ble rekruttert i 2001.

I 2018 var jeg imidlertid med på å invitere informantene som er inkludert i studiene som denne avhandlingen omhandler. Jeg stilte med åpent sinn med rom for tvil, ettertanke og uventede konklusjoner da nye data skulle samles inn til delstudiene. Det handler om å ha en følelse av eierskap til forskningen samtidig som jeg er bevisst min egen rolle som forsker og min forforståelse. I arbeidet med å oppnå dette har jeg vært refleksiv (Leseth & Tellmann, 2018); jeg har søkt etter konfrontasjoner med mine egne og andres forestillinger, samtidig som jeg har reflektert over min egen rolle og hva den betyr for de funnene som er gjort. Et eksempel på dette er min egen forforståelse av barn med Downs syndrom i en inkluderende skolekontekst. Min forforståelse er formet av min tidligere erfaring som kontaktlærer for et barn med Downs syndrom i barneskolen. Tidligere studier som ble gjennomført med alderskohorten viste at da ungdommene var 14 og 17 år hadde de få venner, men var aktive på fritidsaktiviteter. En slik oppfatning av de unge voksne som ekskludert, men likevel med ønske og motivasjon til deltakelse i aktiviteter, kan ha påvirket spørsmålene mine under intervjuene og tolkning av materialet.

Likevel kan det være en fordel at jeg som forsker ble involvert sent i langtidsstudien. Dette kan ha bidratt til en passende nærhet til datamaterialet. Nærhet til datamaterialet kan imidlertid vanskeliggjøre refleksivitet (Malterud, 2017). En bevisstgjøring av min egen rolle som forsker innenfor disse rammene betyr at jeg må ha en aktiv holdning og skape og oppsøke posisjoner som utfordrer etablert kunnskap og tidligere fordommer (Johannessen et al., 2006). Gjennom å ha fått innsikt i langtidsstudien, gjennomført datainnsamling da informantene var 22 år, deltatt aktivt i analysearbeidet og rapportert funn, har jeg plassert meg selv i en rolle som forsker der jeg får mulighet til å innta en metaposisjon til datamaterialet. Dette gjør det mulig for meg å avdekke potensial og begrensninger, samt presentere et nyansert bilde (Malterud, 2017, s. 157). Det handler om evnen og viljen til å betrakte

materialet og studiene på en annen måte når man ser det utenfra, skifte perspektiv og reflektere over funn (Stensland, 2003, s. 79).

4.1.2 Informanter og rekruttering

Informantene til studiene som inngår i min avhandling ble rekruttert fra langtidsstudien i 2001. Fem år gamle barn med Downs syndrom i Norge ble identifisert ved hjelp av fylkenes habiliteringstjenester og lokale foreldreforeninger for Downs syndrom. Totalt ble 65 femåringer identifisert, og av disse samtykket 43 foreldre (70%) til å delta som informanter i en studie om deres barns ferdigheter før skolestart (Dolva et al., 2004). Siden dette er det gjennomført flere studier med ulikt fokus med noen års mellomrom, hvor foreldre, lærere og ungdommene selv har deltatt, avhengig av tematikken. Det har vært noe frafall gjennom årene, og i 2017 var alderskohorten redusert til 38.

I studiene som inngår i min avhandling ble de gjenværende 38 unge voksne og deres foreldre invitert til å delta. Fire invitasjoner kom i retur på grunn av ukjent adresse, og det var ikke mulig å spore opp disse personene. Noen av deltakerne takket nei til å delta av ulike årsaker. Foreldre (fem foreldrefar, 13 mødre og to fedre) til 20 unge med Downs syndrom (ni jenter og 11 gutter) samtykket til å delta i undersøkelsen. De samme foreldrene ga samtykke til intervjuer på et senere tidspunkt. Åtte av de 20 unge voksne samtykket også i å delta i individuelle intervjuer og observasjoner på et senere tidspunkt. Dette var fem jenter og tre gutter. Blant de 20 unge inkludert i prosjektet, bor fire i storbyer (>45000 innbyggere), seks i småbyer (<45000 og >7000 innbyggere) og 10 på tettsteder/bygder (<7000 innbyggere).

Personvernopplysninger i prosjektet ble vurdert av Norsk senter for forskningsdata (NSD) som tilrådte prosjektet i 2017. Prosjektet har prosjektnummer 54494.

Alle deltakerne er anonymisert med fiktive navn.

4.1.3: Datainnsamling

Surveyen om skoleforløpet ble sendt til foreldrene. Hensikten med en survey er blant annet å undersøke likheter og variasjoner i informantenes svar, samt å kartlegge utbredelsen av fenomener og standardisering som gir mulighet for å generalisere resultatene fra utvalget til populasjonen (Johannessen et al., 2006). Det ble utviklet et elektronisk spørreskjema i programmet Checkbox. Spørreskjemaet inneholdt avkrysningsalternativer og plass for å legge til egne kommentarer. Spørsmålene i surveyen rettet seg mot foreldrenes erfaringer gjennom

hele skoleforløpet til deres barn: Barneskole, ungdomsskole og videregående skole hver for seg.

Surveyen omhandlet tema innen faglig og sosial tilrettelegging på skolen. Det inkluderte spørsmål om organisering, tilgjengelige lærerressurser, deltakelse i klassen, vennskap og opplevelse av friminutt. I tillegg ga de utfyllende kvalitative kommentarene foreldrene mulighet til å gi ytterligere informasjon knyttet til skolegangen. Foreldrene kunne for eksempel beskrive sine erfaringer på de ulike skoletrinnene, hva som hadde fungert bra eller vært utfordrende. I tråd med Johannessen (2006) er intensjonen at åpne spørsmål som supplement til en survey skal gi mer utfyllende svar enn det som ble dekket i spørreundersøkelsen. Dette ga rom for at foreldrene kunne utdype nyanser og gi informasjon som kanskje ikke ble fanget opp av selve surveyen. For eksempel kunne de beskrive situasjoner som ikke ble berørt i spørsmålene, eller nevne andre sentrale faktorer som hadde påvirket skoleopplevelsen.

Den kvalitative datainnsamlingen i artikkel 2, 3 og 4 baserer seg hovedsakelig på intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuene av de unge med Downs syndrom ble supplert med bruk av deres egne bilder (Aldridge, 2007; Folkestad, 2000), og observasjoner i bolig eller på arbeidsplass der det var naturlig. Disse observasjonene ble gjennomført for å få et innblikk i de hverdagssituasjoner som vi hadde fokus på i intervjuene. Samtidig var det en etisk betraktning om at det er riktig å involvere seg i feltet vi forsket på istedenfor å betrakte det utenfra (Johannessen et al., 2006).

Ifølge Guneriussen (2010, s. 36) kan det kvalitative forskningsintervjuet med mennesker med utviklingshemming gi verdifull informasjon om subjekter og det subjektive, og om aktørenes opplevelser, handlinger, intensjoner og situasjoner. Det ble gjennomført individuelle, semistrukturerte intervjuer (Johannessen et al., 2006) med de unge voksne og foreldrene. Intervjuene med de unge voksne fant sted hjemme hos foreldrene eller i deres egne boliger, på arbeidsplassen, på et kontor eller på en kafé. Åtte av foreldreintervjuene ble gjennomført ved personlig oppmøte, mens tolv ble gjennomført over telefon. Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene. Funnene som presenteres i avhandlingen er basert på analyser av det innsamlede datamaterialet. Som Flynn (1986) anbefaler ble temaene fra intervjuguiden brukt på en fleksibel måte for å følge assosiasjoner og innspill fra informantene. For å svare på forskningsspørsmålene var det utarbeidet to ulike intervjuguides; en for foreldrene og en for de unge voksne. Intervjuene hadde en varighet på omtrent én time. Det tok noe lenger tid å

intervjue foreldrene sammenlignet med de unge voksne. På grunn av de unges språklige ferdigheter varierte det hvor enkelt det var å navigere mellom spørsmålene og å fange meningsinnholdet i det som ble formidlet under intervjuene. Fleksibiliteten i intervjuguiden var til hjelp i denne sammenheng, da den tillot oss å bevege oss mellom de unges spontane fortellinger og samtidig opprettholde fokus på hovedtemaene i intervjuguiden. Det var også en fordel at vi var to personer som gjennomførte intervjuene, da dette gjorde det enklere å holde tråden, samarbeide og supplere eller utfylle hverandre ved behov.

Å inkludere spørsmål som baserer seg på konkrete situasjoner og visualisering ved bruk av bilder, kan gi verdifull informasjon om hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse beskriver sin egen livssituasjon (Folkestad, 2000; Kittelsaa, 2008). Dette var grunnen til at vi valgte å bruke bilder under intervjuene. Vi opplevde at når de unge voksne hadde med bilder fungerte det som en "start" for samtalen og intervjuet. Ved å spørre den unge voksne «hva er det som skjer her?» eller «hva gjør du her?», ga det en virkelighetsnær og gjenkjennelig inngang til samtalen. Denne tilnærmingen ivaretok også prinsippet som Aldrige (2007, s. 7) refererer til som en mer inkluderende form for forskning som tar hensyn til mer sårbare informanter.

Det samlede datamaterialet besto av 20 besvarte survey og supplerende kvalitative kommentarer, 28 intervjuer samt observasjonsnotater og refleksjonsnotater fra de åtte møtene med de unge voksne.

4.1.4 Analysearbeidet i artiklene

I den første artikkelen ble surveyen brukt som utgangspunkt for analyse av datamaterialet, i tillegg til kvalitative og supplerende kommentarer. Å analysere en survey vil si å lete etter kjennetegn ved datamaterialet som kan gi en oversikt og forenkle en kompleks sosial virkelighet, noe som igjen kan bidra til en forståelse av et fenomen (Danermark et al., 2018). I analysen ble det utført en oppsummering av frekvensfordeling (Johannessen et al., 2006) basert på svaralternativene som omhandlet skolevalg, kjennetegn ved undervisning, venner på skolen, sosial deltakelse og fagbakgrunn til undervisningspersonell. Dette ga en oversikt over det samlede datamateriale, som igjen kunne avdekke tendenser, mønstre og kjennetegn. I kombinasjon med de kvalitative kommentarene ga dette en helhetlig forståelse av hva som kjennetegner skoleforløpet for de unge voksne med Downs syndrom gjennom grunnskole og videregående skole.

Innenfor kvalitativ forskning finnes det flere måter å bearbeide innsamlet materiale på. Mens hovedmålet med analysen er å utvikle innsikt om det konkrete materialet, er det endelige målet å bidra til en mer allmenn form for kunnskap enn det dataene i seg selv representerer (Tjora, 2018, s. 7). Det innebærer å beskrive kjente fenomener, samtidig som man gir dem nye perspektiver gjennom en abstrahering (Tjora, 2018).

Analyse er en grundig og omfattende prosess der man forsøker å forstå og tolke dataene. I denne avhandlingens artikler har vi brukt analyseverktøyet Maxqda 18 (VERBI, 2018) for analyse av kvalitative data. Gjennom analysen forsøker man å identifisere og organisere innholdet i begreper eller betegnelser som kan grupperes i ulike kategorier på en systematisk måte (Bryman, 2016). I følge Malterud (2017, s. 37) er en slik tilnærming til analyse av materiale i tråd med en fenomenologisk metodetradisjon. Fenomenologi vektlegger opplevelse av individers livsverden basert på for eksempel individuelle intervjuer og observasjon som datainnsamlingsmetode.

Med utgangspunkt i tematikken og innholdet i artiklene, som vist i tabell 1, ble analysekategoriene identifisert gjennom en systematisk utforskning av det skrevne materialet ved hjelp av kategorisering, sammenligninger og konklusjoner. Det ble benyttet systematisk tekstkondensering (STK), (Malterud, 2017), innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004) og tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Disse metodene er forankret i en fenomenologisk tradisjon og har som mål å utforske de generelle prinsippene som mennesker bruker til å organisere sine erfaringer i dagliglivet (Tjora, 2018, s. 31). I de tre kvalitative delstudiene ble det benyttet tre ulike analysemetoder med en hensikt. I artikkel to, om overgang fra skole til arbeidsliv, ble systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017) benyttet. I samsvar med STK gikk vi her ikke bredt ut med et stort antall tema eller koder innledningsvis. Ettersom tematikken var overgang til arbeid, ble det identifisert tre foreløpige sentrale temaer, noe som samsvarer med STKs oppmerksomhet på å skape et analytisk rom med flere nyanser (Malterud, 2017, s. 100).

Analyse med utgangspunkt i systematisk tekstkondensering er ikke opptatt av intervjupersonenes livsverden som grunnleggende analyseperspektiv (Malterud, 2017, s. 116). Livsverden er derimot mer sentralt i artikkel tre om de unge voksnes betraktninger om hva som skal til for å leve et godt voksenliv. Her ble kvalitativ innholdsanalyse med utgangspunkt i Graneheim og Lundman (2004) benyttet. Denne analysetilnærmingen er opptatt av en underliggende, latent mening. I tilknytningen til artikkel tre om livskvalitet og subjektiv

velbefinnende, er det viktig å søke etter de unge voksnes beskrivelser og betraktninger om hva det betyr å leve et godt voksenliv med Downs syndrom. Dermed er kvalitativ innholdsanalyse hensiktsmessig, da denne tilnærmingen gir mulighet for å utforske et bredt spekter av temaer og koder. Dette gir igjen muligheten til å tolke materialet grundig og med en viss grad av abstraksjon (Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2017). I artikkel tre handler det om å søke etter de unge voksnes betraktninger om livskvalitet og et godt liv ved å gå bak det som umiddelbart fremkommer i analysen. Målet er å tolke materialet ut fra en underliggende mening som deretter danner grunnlaget for dannelse av kategorier og temaer.

Tematisk tekstanalyse, som ble brukt i artikkel fire om betraktninger om å flytte ut av foreldrehjemmet, søker også etter mønstre i datamaterialet. På samme måte som i kvalitativ innholdsanalyse, tar man her en bred tilnærming og søker etter mønstre i materialet. Imidlertid vektlegger tematisk tekstanalyse enda større fleksibilitet og gir forskeren rom for en mer aktiv rolle i analyseprosessen (Braun & Clarke, 2006). Ettersom den fjerde artikkelen reflekterer både de unge og foreldrenes opplevelser av å flytte ut av foreldrehjemmet, var det et rikt og komplekst datamateriale som skulle analyseres. Evnen til å ta aktive valg og det som Braun & Clark (2006, s. 79) beskriver som å tolke forskningstemaets varierte aspekter, bidro til utviklingen av temaer i større grad enn oppdagelse av dem. Denne utviklingen av temaer opplevde jeg som interessant og nødvendig for å bidra til det Braun & Clark (2006, s. 81) kaller «å nøste opp i det som trer frem i overflaten av virkeligheten».

4.2 Ethiske betraktninger

De unge voksne med Downs syndrom i denne studien er en gruppe som ifølge Kittelsaa (2010) opplever marginalisering gjennom hele livet. De står overfor en "dobbel utfordring" ved å være både unge og utviklingshemmede (Kittelsaa, 2010, s. 162). Som det er beskrevet, har disse unge voksne blitt fulgt over flere år i langtidsstudien. Cuskelly (2005, s. 104) påpeker at dette kan være problematisk, da ikke alle personer med utviklingshemming aksepterer sin identitet som utviklingshemmet. Dermed kan langtidsstudier være utfordrende, men de er også et verdifullt verktøy for å rette oppmerksomhet mot pågående prosesser i formingen av ens egen identitet (Heath et al., 2009, s. 96). De unge voksne har blitt intervjuet over flere perioder i livet. De har blant annet blitt spurt om temaer som vennskap og sosial deltakelse (Dolva et al., 2019) og deltakelse med klassekamerater i vanlig skole (Dolva et al., 2010). Intervjuene har tidvis berørt sensitive og sårbare temaer. For unge mennesker som ikke

opplever en hverdag som følger det vanlige løpet, kan gjentatte intervjuer være potensielt stressende og fremmedgjørende situasjoner. En longitudinell tilnærming kan dermed bli oppfattet som negativ og gi de involverte en følelse av mislykkethet eller stagnasjon (Heath et al., 2009, s. 97). Det var viktig for oss å ta hensyn til disse faktorene i møte med de unge voksne. Vi ønsket å redusere opplevelsen av gjentatte negative samtaleområder, og derfor formulerte vi spørsmål som var positivt vinklet. For eksempel brukte vi spørsmål som "Fortell oss om hva du har gjort i dag!" og oppfølgingsspørsmål som "Hvordan liker du dette?". Under intervjuene var vi bevisste på at vi som intervjuere ikke skulle ha en negativ vinkling på det vi spurte om. Vi var derimot lydhøre for de innspillene som kom fra de unge voksne selv, og vi bekreftet og anerkjente både deres positive og mindre positive utsagn og beskrivelser.

I følge Heath et.al (2009, s. 23) er informert samtykke anerkjent som den viktigste etiske standard innenfor sosial forskning. Farrell & Farrell (2007) påpeker at foreldre og barn/ unge i utgangspunktet skal samtykke i deltakelse i forskning, men dilemmaet er om barnet eller ungdommen forstår hva det samtykker i. Dette dilemmaet er spesielt relevant når det gjelder barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det sentrale blir da hvordan vi klarer å formidle innholdet og målet med prosjektet vårt til barn og unge vi ønsker å inkludere i forskningen. I avhandlingens studier har alle involverte, både foreldre og de unge voksne, gitt informert samtykke. I tråd med Kittelsaa (2010, s. 175) ble foreldrene bedt om å gi korrekt og tilpasset informasjon om prosjektet som grunnlag for at de unge voksne kunne akseptere deltakelse og gi informert samtykke. Intervjuene startet også med tilpassede spørsmål om deltakelse i prosjektet og hva det vil si at innholdet i intervjuene forblir konfidensielt. De unge voksne ble spurt om de virkelig ønsket å delta og ble informert om at de kunne trekke seg når som helst uten konsekvenser. Ingen av de unge voksne ga uttrykk for behovet for å trekke seg ved oppstart av intervjuene. Imidlertid ga noen av dem uttrykk for ønsket om å unngå å svare på visse spørsmålene underveis.

Farrell (2007, s. 129) diskuterer makt og forholdet mellom forskeren og barn/ ungdom. I samtaler og intervjuer oppstår det en ubalanse i maktforholdet mellom disse to parter. For å gjenopprette en balanse er det viktig å lytte aktivt til det som blir sagt og vise ubetinget respekt for de unges perspektiver. Det samme gjelder når vi tar hensyn til de som ikke ønsker å snakke. En ungdom som er stille, signaliserer kanskje at han/ hun ikke ønsker å være til stede. Å respektere dette ved å avbryte eller utsette samtalen er å gi makten over til den som er i fokus; «du bestemmer, jeg lytter til deg, både ut fra det du sier og det du viser».

Det eksisterer en tett forbindelse mellom de unge voksne og deres foreldre i denne studien. De unge er vant til å ha foreldre som bidrar til det Grue (1998) kaller merbeskyttelse, der foreldrene i stor grad er involvert i deres liv. Foreldrene spilte en sentral rolle under intervjuene ved å bidra med avklaring angående språklige og kommunikasjonsmessige utfordringer mellom de unge og intervjueren. Selv om denne rollen var avklart i forkant, kan vi ikke utelukke at de unges svar og respons ble påvirket av foreldrenes tilstedeværelse, enten bevisst eller ubevisst. Det er derfor vanskelig å si om svarene til de unge har blitt påvirket av denne tilstedeværelsen. Likevel vurderte vi at det var en fordel å ha en støtteperson til stede under intervjuene (Alderson & Morrow, 2020) og dette veide opp for eventuell påvirkning fra foreldrenes side. Inntrykket var at de unge kom tydelig til orde, fikk bruke tid på å svare og kom med sine subjektive erfaringer i intervjusituasjonen

4.3. Metodiske refleksjoner

Survey betraktes som en tilnærming som kan være egnet i en retrospektiv studie (Heath et al., 2009, s. 135). Intervju som metode er også anerkjent for å få tak i meninger og erfaringer hos mennesker med utviklingshemming (Kittelsaa, 2010). Det er imidlertid viktig å være bevisst på hvordan man designer og samler informasjon via intervjuer for å oppnå en forståelse som går utover bare å gjenta intervjuets innhold (McLeod, 2003).

Når vi intervjuer unge med utviklingshemming, må vi som forskere forsøke å forstå den sosiale og kulturelle konteksten slik de unge selv forstår den (Calvez, 2001). Dette betyr blant annet at når vi planlegger og gjennomfører intervjuer vet vi ofte ikke på forhånd hvordan spørsmålene våre vil fungere (Malterud, 2017, s. 55). En utfordring kan være om vi klarer å nå informantene med måten vi stiller spørsmålene på og om de vi intervjuer kjenner igjen referanserammene vi beskriver. Et godt kvalitativt intervju forutsetter vanligvis også at informantene har gode kommunikasjonsevner (Ryen, 2002). Dette er spesielt utfordrende og relevant når det gjelder intervjuer med mennesker med utviklingshemming. Det kan oppstå utfordringer på grunn av forskjeller i språklig repertoar, vokabular, evne til å abstrahere og bruk av metaforer (Guneriusen, 2010, s. 51).

I tråd med Flynn (1986) ble spørsmål som var relatert til tid og frekvens unngått i intervjuene med de unge voksne. Slike spørsmål kan være utfordrende fordi de blir for abstrakte. Bruk av bilder som støtte i intervjusituasjonen kan redusere disse utfordringene (Flynn, 1986). De unge voksne fikk muligheten til å reflektere rundt egne fotografier av hverdagslige

situasjoner. Dette ga anledning til å spørre hva som skjedde på bildene. Eksempler på spørsmål kunne være: «Gjør du dette vi ser på bildet fordi du liker det, er dette noe du synes du er flink til?». Ved gjennomføring av intervjuene var rollene avklart. De unge voksne kunne be sine foreldre om hjelp, eller foreldrene kunne tilføre informasjon hvis det var avklart med deres ungdommer. Intervjueren kunne også be om hjelp fra foreldrene hvis det var noe som var vanskelig å forstå, men dette måtte først avklares med den unge voksne selv. Likevel kunne de verbale uttrykkene fra de unge voksne være utfordrende å tolke, eller de svarte på noe annet enn det vi opprinnelig spurte om. Roberts (2017, s. 142) påpeker at selv om vår kunnskap om forskning på barn og unge har økt, er det fortsatt et spørsmål om vi er flinke nok til å lytte til dem. Det er en utfordring at barn og unge som har vansker med kommunikasjon ofte blir oversett i forskningen (Heath et al., 2009). Ofte går man videre til neste spørsmål eller søker hjelp fra foreldre for å tolke. En utfordring kan være hvem sin stemme som egentlig blir hørt. Det vi oppdager gjennom å lytte til de unge selv gir et unikt bidrag til forskningen, i motsetning til bare å basere seg på det foreldre eller omsorgs- og undervisningspersonell formidler. Som forskere kan vi kvie oss for å forske på en gruppe unge mennesker som kan by på uforutsette utfordringer.

Flere argumenterer likevel for at vi må basere forskning på likeverdighet, forståelse og respekt som igjen innebærer at vi fullt ut anerkjenner den unge selv som nøkkelperson og formidler av erfaringer i sitt eget liv (Finlay & Lyons, 2001). Vi var bevisste på disse prinsippene ved å bruke enkle formuleringer, stille ett spørsmål om gangen og knytte spørsmålene til konkrete aktiviteter i stedet for abstrakte begreper (Finlay & Lyons, 2001, s. 319-321). Vi la vekt på det subjektive perspektivet, der kun individet som forskningen er rettet mot kan bidra med kunnskap og ekspertise. Dette er et resultat av kritikken mot tradisjonen der foreldre snakker og uttaler seg på vegne av barn og unge, noe som fører til objektivisering av dem (Christensen & James, 2017). Roberts påpeker også at når vi inkluderer barn og unge i forskning der de er «eksperter» på sine egne liv og erfaringer, må vi også være villige til å synliggjøre deres bidrag. Dette viser at vi ikke bare har hørt på dem, men virkelig lyttet og tatt deres formidlinger på alvor (Roberts, 2017, s. 153). Vi har forsøkt å tydeliggjøre dette i vårt arbeid ved å inkludere de unges uttalelser, tolke dem og plassere dem inn i en kontekst.

Kittelsaa (2010) støtter bruk av ulike metoder i innsamling av datamateriale når det involverer mennesker med utviklingshemming. Hun påpeker at intervjuer gir anledning til fordypning,

refleksjon og at gode intervjuer gir informantene anledning til å snakke om det de synes er viktig. Formålet med denne avhandlingen har vært å få tak i de unge voksne og deres foreldres subjektive erfaringer om deres hverdagsliv. Lid (2015) konkretiserer dette direkte til mennesker med Downs syndrom. Hun snakker om behov for et første-person perspektiv. Det å lytte til Goksøyr med Downs syndrom og det hun deler av sine erfaringer, er viktig for å danne et grunnlag for rettferdighet. Ved å intervjuer unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre ivaretar vi deres posisjon som aktører i eget hverdagsliv. Det bidrar til å bli møtt med positive forventninger og rett til å leve sine liv med muligheter og en likeverdig status (Lid, 2015)

4.3.1 Funksjonsevne hos informantene

Å intervjuer unge med utviklingshemming stiller visse krav til informantene. I følge Ellingsen (2010) må informantene ha forståelse av det meste av vokabularet som brukes i intervjuet, samt være i stand til å uttrykke seg på en måte som intervjueren kan oppfatte og tolke korrekt. Åtte av de forespurte 20 unge voksne ønsket å delta i intervjuene. Disse åtte hadde varierende verbale ferdigheter. Noen av dem var i stand til å uttrykke seg i fullstendige setninger, redegjøre for synspunkter, kommentere og reflektere. Andre uttrykke seg i korte setninger, mens én svarte mye i form av enkeltord. Flere av de åtte trengte hjelp og støtte fra foreldrene for å kunne gi adekvate svar. Ingen av de åtte brukte Alternativ og Supplerende kommunikasjon (ASK) som kommunikasjonsform. I datamaterialet fra den første artikkelen rapporterte foreldrene at fem av de unge hadde verbalspråk, med støtte av tegn til tale som kommunikasjonsform på videregående skole. Tre unge hadde ASK som dominerende kommunikasjonsform, men ingen av disse ble inkludert i intervjuene. Dette betyr at det er en gruppe av de med svakest språklige ferdigheter som ikke er representert i intervjuene. Som et resultat ble deres perspektiver og oppfatninger ikke belyst, og det er en risiko for at viktige perspektiver ikke er tatt i betraktning. Kognitive ferdigheter har betydning for abstrakt tekning (Ellingsen, 2010). Når disse unge voksne ikke ble intervjuet, handler det om foreldrenes vurdering av deres barns språklige kompetanse og dermed forskningsrelevant utbytte. Det er imidlertid viktig å være bevisst på de etiske utfordringer knyttet til å ekskludere enkeltpersoner på grunnlag av kognitive og språklige begrensinger, da dette kan føre til at enkelte unge voksne med utviklingshemming blir fullstendig ekskludert fra forskningen (Roberts, 2017).

4.3.2 Kjønn

Det er verdt å merke seg at av informantene var det fem kvinner og tre menn, mens de som gjennomførte intervjuene alle var kvinner. Ifølge Ryen (2002, s. 139) filtrerer kjønn kunnskap, noe som betyr at informasjonen vi har fått gjennom intervjuene kan være påvirket av verdiene som gjenspeiles i våre spørsmål. For eksempel kan spørsmål som "er det noe du trenger hjelp til?" og "er det noen du skulle ønske du var sammen med når du gjør dette?" reflektere behovet for hjelp og fellesskap, verdier som er forankret i feministisk forskning. Disse temaene kan også være mer relevante for de unge kvinnene vi intervjuet enn for de unge mennene, da de kan være mer knyttet til temaer som ubevisst formidles som viktige av oss som intervjuere og som også er kvinner.

Kassah & Kassah (2010, s. 107) peker på at hvordan forsker og intervjupersoner identifiserer seg med hverandre i en intervjusituasjon kan påvirke etablering og utvikling av tillit i relasjonen. De unge mennene vi intervjuet kunne ikke identifisere seg med oss basert på felles egenskaper, inkludert kjønn. Dette betydde at vi måtte være ekstra oppmerksomme på de unge mennenes innspill om interesser og verdier som lå utenfor vårt eget referanseområder. For eksempel beskrev en av de unge mennene sin interesse for tungt fysisk arbeid, mens en annen uttrykte sin interesse for båtliv. Det er derfor viktig å være bevisst de verdiene som preger forskning innenfor en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Kassah & Kassah, 2010). Disse verdiene, som fokuserer på samhandlingssituasjoner, individets kapasitet og samfunnets krav, kan påvirke valg av spørsmål og formuleringer.

4.4 Studiens gyldighet, pålitelighet og overførbarhet

En av de største utfordringene ved å intervju unge med utviklingshemming er spørsmålet om informantens troverdighet og validitet av studienes funn. Validitet handler om å vurdere hvor gyldige og pålitelige dataene er i forhold til det de skal måle, samt om tolkningen av resultatene kan betraktes som gyldig (Kittelsaa, 2010, s. 170; Kvale et al., 2009, s. 251). Dette innebærer å sikre at de som blir intervjuet forstår spørsmålene som blir stilt, noe som styrker validiteten av funnene. Temaene i delstudiene er tett knyttet til informantens hverdagsliv, noe som gir en mer konkret erfaringsbakgrunn å basere intervjuene på. Det er knyttet til de daglige erfaringene som de unge voksne og deres foreldre opplever. Et annet spørsmål knyttet til gyldighet er i hvilken grad studien faktisk undersøker det den hadde til hensikt å undersøke på en meningsfull måte. Noen kan være skeptiske til intervju som metode fordi metoden er for

preget av subjektive inntrykk (Leseth & Tellmann, 2018). Det viktige her er at forskeren klarer å kontrollere, problematisere og tolke resultatene teoretisk (Kvale et al., 2009).

Spørsmålene i intervjuguiden var utformet for å sikre åpenhet i samtalen med de unge voksne, slik at de fikk mulighet til å fortelle fritt. Spørsmålene var enkelt formulert samt brukt på en fleksibel måte (Finlay & Lyons, 2001). Enkelt formulert vil si bruk av ord og begreper som er kjente for de unge voksne og nært knyttet til deres hverdagsliv. Flexibilitet i denne sammenheng vil si at intervjuguiden ble brukt som et utgangspunkt og som en oversikt for å sikre at sentrale spørsmål var dekket. Samtidig kunne man bevege seg fritt mellom spørsmålene basert på hva de unge informantene var interessert i å snakke om og hva som preget samtalen i øyeblikket. Dette bidro til å skape en mer dynamisk og tilpasset samtale.

I hvilken grad denne studien er pålitelig blir forsøkt redegjort for gjennom hele avhandlingen ved å være etterrettelig i arbeidsprosessen. I tråd med Leseth (2018, s. 16) handler dette om å guide leseren gjennom de valg og prosesser som trer frem gjennom arbeidet med prosjektet; om hvordan forskeren «setter spor etter seg». Det handler om å være både transparent og refleksiv relatert til egen forskningsprosess og til dataenes kvalitet. Jeg har forsøkt å være transparent og refleksiv i beskrivelse av de rammer som påvirker prosjektet. Det samme gjelder i teorikapittelet og metoderedegjørelsen der jeg viser til hvordan dette har vært et prosjekt i bevegelse og hvilken påvirkning dette har hatt på studien. Dataenes kvalitet er forsøkt redegjort for ved å vise til hvordan datamaterialet er utviklet og bearbeidet i løpet av forskningsprosessen.

I kvalitative studier er det tolkning av dataene som kan gi innsikt i muligheten for overførbarhet (Thagaard, 2013). I min studie kan overførbarhet knyttes til erfaringer som andre personer med lignende utfordringer som de unge voksne med Downs syndrom potensielt kan kjenne seg igjen i. I denne sammenheng er det et poeng at det er åtte unge voksne som er intervjuet, noe som betyr at antall informanter ikke er stort. Disse åtte har derimot gjennomgått intervjuer som har som formål å utforske deres erfaringer og opplevelser grundig og dermed gi kunnskap basert på deres egne perspektiver. De representerer også åtte av en alderskohort på 38 unge som har sammenfallende oppvekstsvilkår og til dels lik livssituasjon og hverdagsliv. Det er derfor sannsynlig at andre i samme alderskohort som ikke er involvert i denne studien, ville kjenne seg igjen i noen av beskrivelsene. Overførbarhet kan også handle om generalisering og det som Kvale (2009) kaller for det som «kunne være». Dette handler om de valgmulighet som eksisterer i eget samfunn. Ved å beskrive hvordan ting

kan være, åpnes det opp for alternative måter å tenke og handle på. Relatert til min studie forsøker jeg å belyse samspillet og dynamikken som kan oppstå i møtene mellom de unge voksne, deres foreldre og de strukturene de er en del av. Målet er at denne innsikten kan være relevant og gjenkjennbar for andre i lignende situasjoner som informantene i denne studien.

5. Avhandlingens artikler

Under følger en oppsummering av funnene fra de fire artiklene samt presentasjon av artiklene i sin helhet med utgangspunkt i problemstillingen:

Hvordan opplever unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre de unges muligheter og potensial for aktørskap innenfor strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv i overgangen til voksenlivet?

5.1 Artiklenes funn

5.1.1 Funn artikkel 1

Artikkel 1 var en retrospektiv studie som undersøkte hele skoleforløpet til elever med Downs syndrom sett fra foreldrenes perspektiver. Studiens tematikk var sosial og faglig inkludering, og foreldrenes beskrivelser av opplæring i en inkluderende skolekontekst. Målet var å få kunnskap om de faglige og sosiale forholdene sett fra et foreldreperspektiv. **Funnene fra artikkel 1** viste en tendens gjennom skoleforløpet til en dreining fra tilhørighet og undervisning i ordinære klasser, til tilhørighet og undervisning i grupper sammen med andre med spesielle behov. Det ble gitt mindre lekser, var mindre tilrettelagt undervisning og mindre krav til prestasjoner og utvikling.

5.1.2 Funn artikkel 2

I artikkel 2 ble det rettet oppmerksomheten mot både foreldrene og de unge voksnes betraktninger om arbeid og arbeidsliknende aktiviteter. Studien tok sikte på å undersøke hva som var viktig for de unge voksne og foreldrene når det gjaldt deltakelse i arbeidslivet. **Funnene fra artikkel 2** viste at de unge voksne med Downs syndrom hadde varierte arbeidsoppgaver og arbeidsstatus var kjennetegnet av arbeid i ordinære bedrifter, tilrettelagte arbeidsplasser og dagsentre. Overgangen fra videregående skole til arbeidslivet ble forberedt gjennom arbeidspraksis. For foreldrene var mestring, trivsel og muligheten for at den unge voksne fikk bruke sine evner i tilpasset arbeid viktig. For de unge voksne var også mestring og glede ved å utføre et arbeid de likte viktig, samt det å kjenne på at arbeid ga en mulighet for å utnytte egne ressurser. I tillegg var det av stor betydning å kjenne på et godt arbeidsfellesskap, få kollegaer og nye venner gjennom jobben.

5.1.3 Funn artikkel 3

Artikkel 3 utforsket de unge voksnes egne opplevelser om hva som var viktig for å leve et selvstendig og godt voksenliv med god livskvalitet. De unge beskrev tanker om hva slags hjelp og støtte de er avhengig av i sitt kommende voksenliv. **Funnene i artikkel 3** viste at de unge voksne med Downs syndrom vektla flere faktorer for å oppnå et godt voksenliv. De var opptatt av å ha et arbeid som var basert på deres interesser og forutsetninger, og de ønsket å ha en aktiv og sosial fritid. Det var også viktig for dem å ha et trygt sted å bo og å kunne bruke informasjons- og kommunikasjonsteknologi i hverdagen.

Studien identifiserte to kontekstavhengige mønstre. Det ene mønsteret handlet om den hjelpen og støtten de unge voksne trengte for å kunne utføre arbeidet sitt så selvstendig som mulig. Det andre mønsteret omhandlet hjelpen og støtten de trengte for å oppnå selvstendighet i sosial fritid og boforhold.

5.1.4 Funn artikkel 4

Artikkel 4 tok for seg temaet boform og utforsket de unge voksne med Downs syndrom og foreldrenes refleksjoner rundt planlegging og flytting ut av foreldrehjemmet. Studien undersøkte hva som var viktig for de unge voksne og foreldrene i prosessen med å flytte ut, deres ønsker for bosituasjonen, og de utfordringene de står overfor. **Funnene i artikkel 4** viste at de unge voksne og foreldrene hadde ulike perspektiver og ønsker når det gjaldt bosituasjonen. De unge voksne ønsket en bosituasjon som ga dem frihet, egentid og mulighet til å bestemme hvordan det skal se ut der de bor. Samtidig hadde mange av dem behov for noen i nærheten som kunne gi hjelp og støtte ved behov. De unge beskrev også viktigheten av å kunne bestemme hvem som skal hjelpe dem og på hvilken måte.

Noen av de unge voksne uttrykte at de ikke ønsket å flytte hjemmefra på grunn av sitt behov for hjelp og støtte, samt den nære tilknytningen til familien. Foreldrene var opptatt av å etablere faste aktiviteter, rutiner og forutsigbarhet for de unge voksne. De beskrev også sine barn som sårbare med et stort behov for omsorg. Foreldrene la mye ansvar på personalet i boligene og ønsket trening i praktiske ferdigheter knyttet til det å bo for seg selv.

5.2 Artikel 1

1

FOR

SK

*Forskningsartiklene
i Spesialpedagogikk
er underlagt strengere
form- og innholdskrav
enn fagartiklene.*

*Se forfatterveiledningene på
[www.utdanningsnytt.no/
spesialpedagogikk](http://www.utdanningsnytt.no/spesialpedagogikk)*

NINGS

Artiklene blir
vurdert av to
anonyme fagfeller
(blind review) i
tillegg til redaktør.

DEL

Et skoleforløp for elever med Downs syndrom

Sammendrag

Artikkelen handler om foreldrerfaringer fra et skoleforløp for 20 elever med Downs syndrom – fra barneskole til og med videregående. Barna er nå unge voksne og utgjør en tredjedel av sitt årskull. Foreldrene rapporterte sine erfaringer gjennom survey. De samlede resultatene viser stor variasjon. Det sees likevel en tendens gjennom skoleforløpet til en dreining fra tilhørighet og undervisning i ordinær klasse, til tilhørighet og undervisning i gruppe med andre med spesielle behov. Det var i disse gruppene at vennskap i hovedsak ble utviklet. Kan et slikt skoleforløp forstås som oppnåelse av faglig og sosialt utbytte basert på elevenes behov og muligheter?

Summary

School progression for pupils with Down syndrome

This article presents the experiences of parents of 20 pupils with Down syndrome who have progressed from primary school to upper secondary school. The pupils are now young adults and make up one-third of their cohort. Responding to a survey, their parents have retrospectively reported their experiences with academic and social issues during this time. The results show that the progression in school has varied greatly between the pupils. There is, however, a general pattern that these children in primary school were taught in ordinary classrooms, but that this gradually changed during the later stages towards being organized in groups with other pupils with disabilities. Moreover, the pupils' social participation and friendship at school are with other pupils with disabilities. Do these pupils' school progression indicate the achievement of academic and social benefits according to their needs and opportunities?

Nøkkelord

DOWN'S SYNDROM
SKOLEFORLØP
INKLUDERING
MESTRING
TILHØRIGHET

ANNE-STINE DOLVA, ergoterapeut, professor, prodekan for forskning, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

MARIT KOU STAD, helsesøster, sosialpedagog, førsteamanuensis, Institutt for sosialfag og veiledning, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

KJERSTI WESSEL JEVNE, barnehagelærer, spesialpedagog, høgskolelektor, Institutt for sosialfag og veiledning, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

Det er begrenset kunnskap om hva som karakteriserer skoleforløpet til elever med utviklingshemming og Downs syndrom, fra barneskole, ungdomsskole og videregående skole. Det man vet, er at elever med utviklingshemming gradvis og i økende grad gjennom skoleforløpet får sin opplæring utenfor det ordinære klasserommet (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Skoleforløpet har dermed blitt karakterisert som økende segregert og «en vei ut av jevnaldersmiljøet» (Wendelborg, Kittelsaa, & Caspersen, 2017, s. 72). Downs syndrom er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming, og Engevik, Næss & Berntsen (2018) argumenterer for at enkelte av disse elevene har behov for undervisning utenfor klasserommet. Dette er viktig for at de skal ha en optimal læringsprosess, og det trenger ikke nødvendigvis gå ut over tilhørigheten til klassen og dermed defineres som segregering.

Begrepet inkludering er sentralt når det handler om skoleforløp for elever med Downs syndrom. Ideologien om enhetsskolen har i mange år stått sterkt i Norge. I enhetsskolen skal opplæringen være både likeverdig, inkluderende og tilpasset (NOU, 2009; St.meld. 30). Skolen er pliktig å ha en tilpasset opplæring for å sikre et best mulig faglig utbytte (NOU 2016).

Inkludering innebærer at elever skal ha utbytte av opplæringen både faglig og sosialt (Haug, 2004), og at eleven skal ha tilgang til individuell støtte i tråd med sine forutsetninger (Haug, 2017b). Inkludering er ifølge Haug et retorisk begrep, og det gjenstår fortsatt å finne ut hvordan enhetsskolen skal fungere, slik at læringsmiljøet kan tilpasses et stort mangfold av elever med ulike forutsetninger, slik som elever med utviklingshemming. I denne studien vil vi drøfte definisjonen av inkludering i lys av hvor og med hvem elevene får sin opplæring, om elevene får støtte i tråd med sine forutsetninger, og om de har utbytte av undervisningen både faglig og sosialt (Ibid, 2017b).

Downs syndrom er som nevnt den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming med varierende grad av kognitive utfordringer (Roixen & Patterson, 2003) og språkvansker. (Næss, Lyster, Hulme, & Melby-Lervåg, 2011). Dette kan påvirke læring og sosiale forhold. I henhold til opplæringsloven § 5-1 har elever med Downs syndrom krav på spesialundervisning i fag de ikke har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet i. Spesialundervisning skal gis i nærskolen, men opplæringsloven åpner for at en elev i særlige tilfeller får tilbud om et bedre opplærings-tilbud et annet sted.

I forkant av skolestart vil mange foreldre til barn med Downs syndrom vurdere praktiske og personlige forhold ved skolen, antall elever, skolens erfaring, ledelse og kompetanse før valg av skole blir lagt frem for PPT, som tar den endelige avgjørelsen (Dolva & Aalandslid, 2006). Noen velger spesialscole, og det valget kan ifølge Wendelborg mfl. (2017) bero på elevens grad av funksjonsnedsettelse, kommunestørrelse og elevgrunnlag. Enkelte foreldre legger vekt på elevens muligheter for sosial tilhørighet med andre elever med utviklingshemming (Strande, 2016).

Forskning viser at pedagogisk kompetanse er helt avgjørende for å lykkes med spesialundervisning i en inkluderende skole (Haug, 2017b). Til tross for dette er det påvist at et flertall av elever som får spesialundervisning, får det av personer som ikke har formell spesialpedagogisk utdanning og kompetanse (Haug, 2004; Nordahl, 2018). I opplæringsloven stilles det ikke andre krav til utdanning hos dem som gjennomfører spesialundervisning, annet enn at det ifølge § 10-1 er tilstrekkelig med relevant faglig og pedagogisk kompetanse. Det er også mye bruk av assistenter i spesialundervisning, og det samme gjelder ene-timer og egne grupper (Haug, 2017a). Det er ikke kompetansekrav til assistenter, men så skal de heller ikke ha hovedansvar for spesialundervisningen. På tross av dette får assistenter slikt ansvar (Nordahl & Hausstätter, 2009). En studie av elever med Downs syndrom (Berntsen, 2011) viste at elevene deltok mest i praktiske fag fordi lærerne anså at det var der nytteverdien var størst. På videregående skole går elever med utviklingshemming gjerne på ulike utdanningsprogrammer der det faglige innholdet er en kombinasjonen av arbeidslivstrening, hverdagslivstrening

og opplæring i basisferdigheter i fellesfag (Nordahl, 2018; Wendelborg, 2017).

Når det gjelder pedagogisk gjennomføring eller tilnærming i spesialundervisningen, hevder Nordahl (2018) at den preges av generelt lave faglige forventninger til elever som mottar denne typen undervisning. Det kan også være store forskjeller på foreldrenes og skolens forventninger til hva elevene kan lære (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Mens skolen mener at de har et tilbud som er i overensstemmelse med hva livet venter etter endt skolegang, kan noen foreldrene mene at skolen har manglende ambisjoner for barna deres.

Etablerte pedagogiske verktøy slik som Karlstadmodellen (Nes & Johansson, 2015) og Ordbildemetoden (Buckley & Bird, 2008), benyttes ofte i opplæringen av elever med Downs syndrom (Dolva & Aalandslid, 2006). Det er lite forskning knyttet til bruk av mer generelle pedagogiske læremidler for denne elevgruppen. Bruk av for eksempel PC og nettbrett/iPad kan virke motiverende og er lett å tilpasse i opplæringen (Berrum, Halmrast, Helle, & Lønvik, 2016). Elever med utviklingshemming har selv rapportert om høy motivasjon for å bruke både IKT og mobiltelefoner (Rødevand & Hellman, 2011).

Hensikten med denne studien er å bidra med kunnskap om hva som karakteriserer skoleforløpet til elever med Downs syndrom i Norge. Målet er å få mer kunnskap om faglige og sosiale forhold sett fra et foreldreperspektiv.

Metode

Studien baserte seg på bruk av survey.

Informanter

Foreldre til 20 elever deltok i studien. Det var 14 mødre, 4 fedre og 2 foreldrepar. Foreldrene ble rekruttert fra et prosjekt som har fulgt en alderskohort med barn og ungdom med Downs syndrom fra fem års alder (se Dolva, Coster, & Lilja, 2004). Barna og foreldrene ble opprinnelig identifisert ved hjelp av fylkenes habiliteringsjenester og lokale foreldreforeninger for Downs syndrom.

Den opprinnelige alderskohorten besto av 62 barn med Downs syndrom, og 43 (70 %) deltok i de første

studiene (Dolva mfl., 2004; Dolva, Lilja, & Hemmingsson, 2007). Etter noe frafall var det ved siste gjennomførte studie 38 (62 % av alderskohorten) som deltok (Kollstad, Dolva, & Kleiven, 2015).

Til denne spørreundersøkelsen ble foreldre til 38 unge voksne med Downs syndrom invitert til å delta. Fire brev kom i retur på grunn av ukjent adresse. Disse viste seg umulig å oppspore. Av de 34 resterende var det en som tok kontakt og meddelte at det av ulike årsaker ikke var mulig å delta. Av de gjenværende 33 var det 20 foreldre som samtykket til deltakelse. Det var skoleforløpet til deres sønner og døtre som ble studert. Disse omtales heretter som elever. De er 11 unge menn og 9 unge kvinner som i antall utgjør en tredjedel av sitt årskull. Fire bor i det vi definerer som storbyer (>45 000 innbyggere), seks i småbyer (<45 000 og > 7000 innbyggere) og 10 i tettsteder/bygder (<7000 innbyggere). I en alder av 21 år har unge voksne vanligvis avsluttet obligatorisk skolegang. Men med utsatt skolestart og mulighet for et fjerde år på videregående kunne noen av «våre» elever fortsatt være i ordinært skoleforløp.

Survey

Det ble utviklet et elektronisk spørreskjema i programmet Checkbox. Dette hadde avkryssing på svaralternativ og plass for egne kommentarer. Temaer og spørsmål ble utviklet med støtte fra en forelder som hadde en sønn med utviklingshemming på videregående skole. Spørsmålene rettet seg mot foreldrenes erfaringer fra hele skoleforløpet: barneskole, ungdomsskole og videregående hver for seg. Faglige forhold ble operasjonalisert til spørsmål om skole, klasse, faglig ansvar, bruk av assistent, undervisning i og utenfor klasserom, faglig innhold og gjennomføring. Spørsmål knyttet til sosiale forhold fokuserte på trivsel, sosialt samvær i friminuttene og vennskap på skolen. Fra tidligere studier var det kjent at gruppen var heterogen hva gjaldt språk og kommunikasjonsferdigheter. Det ble derfor inkludert spørsmål om elevenes dominerende språk og kommunikasjonsform (ev. alternativ og supplerende kommunikasjon, ASK) gjennom skoleforløpet. (Se tabell 1 for en kort oversikt over temaer og svaralternativer i spørreskjemaet).

Prosedyre

Surveyen ble sendt til informantene på oppgitt e-postadresse. Det ble sendt to påminninger. Alle foreldrene som samtykket til deltakelse, svarte på spørreskjemaet.

Analyse

Resultatene fra Checkbox ble overført til SPSS for deskriptive analyser. Signifikansnivå ble satt til $p < 0.001$. De kvalitative kommentarene ble overført til en Word-fil og tematisert i henhold til spørsmålene i undersøkelsen. Med få deltakere, mange tilleggskommentarer og utdypinger av svar, har vi valgt å rapportere frekvenser supplert med kvalitative data. Vi vil derfor presentere resultatene fra studien på et beskrivende nivå.

Etikk

Personvernopplysninger i studien ble vurdert ved Norsk senter for forskningsdata (NSD), som tilrådte gjennomføring av prosjektet. Prosjektet har prosjektnummer 54494. Deltakerne ble informert om at deltakelse var frivillig og anonymt. For å ivareta personvern hensyn rapporteres ikke resultater som kan knyttes til enkeltelever.

Resultat

Elevenes dominerende kommunikasjonsform blir presentert først for å gi et inntrykk av elevene som omfattes av studien. Deretter rapporteres foreldreerfaringer fra barneskole, ungdomsskole og videregående skole, og en oppsummerende tabell 3. Til slutt vil vi sammenstille tendenser i det samlede skoleforløpet til elevene.

Elevenes dominerende kommunikasjonsform

Det var ingen sammenheng mellom elevenes dominerende kommunikasjonsform og om de gikk på nærskole eller spesialskole. En oversikt over elevenes dominerende kommunikasjonsform vises i tabell 2.

Barneskole

I alt 17 elever startet skolegangen på sin nærskole. Tre elever begynte på spesialskole. En av disse var en helsepedagogisk Steinerskole. Når vi sammenlignet bosted og hvilken type skole elevene begynte på, så vi at de som

TABELL 1: Spørsmål og svaralternativer i spørreskjema (samme spørsmålsrekke til barneskole, ungdomsskole og videregående).

SPØRSMÅL	SVARALTERNATIV
Elevenes dominerende kommunikasjonsform	Avkryssing, ett eller flere alternativer; verbalt språk, tegn-til-tale, ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon, annet, Kommentar.
Skole	Avkryssing, ett eller flere alternativer; nærskole, nærskole med tilrettelagt avdeling/klasse/gruppe, spesialskole, privatskole, kombinasjon av nærskole og alternativt opplæringsarena, bytte av skole i løpet av skoletrinnet. Kommentar.
Assistent i klassen	Ja/nei.
Fagbakgrunn, assistent	Åpent svar.
Fagbakgrunn, faglig ansvarlig	Avkryssing, ett eller flere alternativer; lærer, spesialpedagog, barnehagelærer, miljøterapeut, ufaglært, annet Kommentar.
Elevenes trivsel med 1. undervisning i klassen 2. undervisning i gruppe ute av klasserommet 3. undervisning alene ute av klasserommet 4. friminutter 5. 'annerledesdager' 6. annet (sett inn)	Svaralternativer: femdelte skala fra svært godt til svært lite godt. Kommentarer.
Deltakelse i klassen	Svaralternativer: femdelte skala fra hele tiden til sjelden eller aldri. Kommentar.
Deltakelse i klassen i hvilke fag	Avkryssing, ett eller flere alternativer; alle fag, teoretiske fag, praktisk-estetiske fag, ingen fag; Kommentar.
Undervisning ute av klassen sammen med hvem	Avkryssing, ett eller flere alternativer; elever med spesielle behov, andre medelever, alene, andre. Kommentar.
Hvem gjennomførte undervisningen/opplæringen utenfor klassen	Avkryssing, ett eller flere alternativer; lærer, spesialpedagog, barnehagelærer, assistent, ufaglært, vet ikke, andre. Kommentar.
Hva kjennetegnet undervisningen/opplæringen	Avkryssing, ett eller flere alternativer: lærebøker, PC, bruk av konkrete / visuelle hjelpemidler, Karlstadmodellen, Bildemetoden, lekser, annet, Kommentar.
Friminutter - sammen med hvem	Avkryssing, ett eller flere alternativer; medelever med spesielle behov, andre medelever, assistent, søsken, mest alene, andre, Kommentar.
Venner på skolen, hvem var de	Avkryssing, ett eller flere alternativer; medelever med spesielle behov, andre medelever, ingen venner, andre. Kommentar.
Kommentarer til skoletiden	Åpent.

bodde i småbyer og tettsteder/bygder, begynte på sin nærskole, og de som bodde i storbyer, begynte på spesialskole ($p < 0.001$). I løpet av barneskoletiden byttet tre elever fra nærskole til spesialskole. Byttet var en følge av foreldrenes misnøye med nærskolen. En forelder kommenterte at det hadde vært «stor lettelse da hun begynte på spesialskolen på full tid. Det har fungert veldig bra».

Det faglige ansvaret på barnetrinnet var for halvparten av elevene tillagt spesialpedagog, mens det for en tredjedel var tillagt lærer, og for de resterende var det tillagt barnehagelærer eller ufaglært. 18 av 20 elever hadde assistent på barneskoletrinnet. Assistentene hadde ulik faglig bakgrunn, men om lag en tredjedel var barne- og ungdomsarbeidere. Av de øvrige assistentene var tre ufaglærte og en var spesialpedagog. Fagbakgrunnen til de resterende var ukjent for foreldrene.

13 av 20 elever hadde halvparten eller mer av undervisningstiden i klasserommet. Seks av disse oppholdt seg i klasserommet hele tiden, mens de resterende hadde noe undervisning utenfor klasserommet avhengig av fag. Tre elever hadde nesten all undervisning utenfor klasserommet, og deltok bare i praktisk/estetiske fag. En som var mye utenfor klasserommet, «følte seg ensom», ifølge foreldrene.

Foreldrene til ni av elevene rapporterte at det varierte hvem elevene var sammen med når de hadde undervisning utenfor klassen eller om de var alene. Fem elever var oftest sammen med andre elever med spesielle behov. En var mest sammen med andre elever fra klassen (uten spesielle behov), og foreldrekommentaren på dette var: «Lærerne var smarte, de tok han sjelden ut av klassen alene.» Fem elever var hovedsakelig alene, men da med en fagperson eller assistent. Det var i hovedsak spesialpedagog, eller

spesialpedagog i samarbeid med andre (lærer, barnehagelærer, assistent eller ufaglært) som gjennomførte undervisning utenfor klasserommet. For to av elevene ble det oppgitt at undervisningen ble gjennomført av ufaglærte.

På barneskoletrinnet ble det benyttet ulike læremidler. Foreldrene rapporterte at Karlstadmodellen og Ordbildemetoden ble mye brukt.

De fleste foreldrene mente at deres barn trivdes godt på barneskolen. En god overgang fra barnehage til skole ble kommentert av flere som viktig for trivselen. For eksempel mente en at det var «en stor fordel for han å gå på skole med barn han kjente fra barnehagen». Andre kommenterte at det «var heldig å ha samme assistent med seg fra barnehage og ut barneskolen». Barneskoletiden, spesielt 1.-4. klasse, ble av de fleste foreldrene omtalt som god både faglig og sosialt. En typisk kommentar var at det var «forutsigbart og trygt, med stort sett gode planer». Nær halvparten av foreldrene oppga at deres sønn eller datter trivdes best med undervisning utenfor klasserommet. Nesten alle rapporterte at elevene på dette trinnet trivdes best med friminuttene.

Noen foreldre kommenterte forhold som de opplevde som utfordrende, og som medførte vanskeligheter for deres sønn eller datter. Dette gjaldt for eksempel nedleggelse av nærskolen og sammenslåinger til større skoler. Fysiske forhold ble også pekt på som utfordrende, slik som dette: «Klasserommet var imidlertid uegnet – langt og smalt og spesialelevene (4 stk.) satt helt bakerst.»

I friminuttene på barneskolen var mer enn halvparten av elevene sammen med assistent og medelever uten spesielle behov. En elev var bare var sammen med assistenten. De andre var sammen med medelever både med og uten spesielle behov. Nær halvparten av foreldrene oppga at

TABELL 2: Elevens dominerende kommunikasjonsform på barneskole, ungdomsskole og videregående.

(N=20)	BARNESKOLE	UNGDOMSSKOLE	VIDEREGÅENDE
Verbalspråk	4 (20 %)	11 (55 %)	12 (60 %)
Verbalspråk med tegn-tale	12 (60 %)	6 (30 %)	5 (25 %)
ASK (mer enn tegn-tale)	4 (20 %)	3 (15 %)	3 (15 %)

deres sønn eller datter hadde venner uten spesielle behov på barneskolen, andre hadde noen med og noen uten – og en var oppgitt å ikke ha venner på skolen.

Ungdomsskole

I alt 14 elever fortsatte på sin nærskole på ungdomstrinnet. Tre av disse flyttet fra ordinær klasse til tilrettelagt gruppe/klasse. De seks som gikk på spesialskole på barnetrinnet fortsatte der på ungdomsskolen.

Det var flest spesialpedagoger, eller spesialpedagog i samarbeid med andre (lærer, barnehagelærer, assistent eller ufaglært), som hadde det faglige ansvaret. For noen var det enten lærer eller barnehagelærer, men det ble også nevnt at tre ufaglærte var ansvarlige. Det at mange var involvert i undervisningen, ble kommentert av en på denne måten: «Det var altfor mange som deltok på spesialundervisninga, inntil tre stykker, men vi fikk det ned til to.»

Av «pedagogisk» personale var seks ufaglærte, en var lærer, en var spesialpedagog og en var barne- og ungdomsarbeider. I alt 17 av elevene hadde assistent på ungdomsskolen. Åtte foreldre visste ikke hvilken fagbakgrunn assistenten hadde.

Ni av elevene på ungdomsskolen hadde undervisning i klasserommet mer enn halvparten av eller hele tiden. De resterende elleve elevene var ute av klasserommet med undervisning mer enn halvparten av tiden. Seks av disse elevene deltok sjelden eller aldri i undervisningen i klasserommet. En av foreldrene kommenterte dette slik: «Læremessig var avstanden blitt veldig stor i forhold til de andre elevene, og han måtte derfor ha mye undervisning alene.»

Når undervisningen foregikk utenfor klasserommet, varierte det hvem den foregikk sammen med. Mer enn halvparten (12) oppga at de var sammen med andre elever med spesielle behov. Tre var alene, og for de øvrige varierte det.

Av læremidler var det PC og lærebøker som dominerte på ungdomsskoletrinnet. Fortsatt var Ordbildemetoden og/eller Karlstadmodellen i bruk for mange. Begrenset bruk av lærebøker i ungdomsskolen ble kommentert av en forelder på denne måten: «Hun hadde lite faglig undervisning.

Ingen skolebøker på tre år. Bare kopiark som hun ikke klarte å få oversikt over.»

Når det gjaldt foreldrenes vurdering av elevenes trivsel, viser resultatene stor variasjon. En tendens er at to tredjedeler av elevene fortsatt trivdes svært godt med undervisningen som foregikk utenfor klasserommet. Fem likte best klasseromsundervisningen. Noen få trivdes ikke med undervisning alene.

Foreldrene hadde delte erfaringer med ungdomstrinnet. Noen rapporterte om opplegg som var godt tilpasset faglig og sosialt, med god kompetanse og godt med ressurser. Andre viste til det motsatte. Positive kommentarer var knyttet til rektors rolle og til det arbeidet som assistentene utførte. En typisk kommentar var at venner av ulike årsaker «forsvant» i overgangen til eller i løpet av ungdomsskolen. En årsak som ble kommentert av flere, var at annen ungdom «hadde mer enn nok med seg selv» i denne tiden. I tillegg ble det nevnt at færre venner kunne være en konsekvens av mindre tilstedeværelse i klasserommet, siden det på dette trinnet var mye spesialundervisning. En beskrev at «basen for gruppa lå fysisk langt unna og de [medelevene i klassen] opplevde at assistentene ikke tillot kontakt».

I friminuttene på ungdomsskolen var sju elever fortsatt sammen med assistenten og medelever, og tre elever var bare sammen med assistenten. En elev var mest alene i friminuttene. Litt over halvparten av elevene hadde venner med spesielle behov, og to hadde ingen venner.

Videregående skole

På videregående skole gikk de fleste elevene på nærskolen og hadde sin tilhørighet i en tilrettelagt klasse. Det var gjennomgående små grupper i tilrettelagte klasser på dette trinnet, og mange klasser hadde mindre enn ti elever. To elever fullførte videregående i ordinær klasse, og tre på spesialskole. Det vil si at de fleste av elevene hadde et skolefilbud på nærskolen, med et tilrettelagt opplegg. Noen gikk tre år på videregående skole, mens andre gikk fire år, og et par gikk også et femte år. Hva slags videregående opplæring elevene hadde, varierte i tillegg til at det ble omtalt ulikt. Sammenfattet viser resultatet at seks elever hadde gått på studieforberedende med dans, musikk, drama/

TABELL 3: Samlet oversikt over faglige og sosiale forhold ved barne-, ungdoms- og videregående skole.

(N=20)	BARNESKOLE	UNGDOMSSKOLE	VIDEREGÅENDE
Type skole og klasse			
Nærskole, ordinær klasse	12 (60 %)	9 (45 %)	2 (10 %)
Nærskole, tilrettelagt gruppe/kl.	2 (10 %)	5 (25 %)	15 (75 %)
Spesialskole	*6 (30 %)	6 (30 %)	3 (15 %)
Undervisning i klasserommet			
Hele tiden	3 (15 %)	3 (15 %)	8 (44 %)
>= halve tiden	10 (50 %)	6 (30 %)	3 (17 %)
< halve tiden	4 (20 %)	5 (25 %)	2 (11 %)
Sjelden/aldri	3 (15 %)	6 (30 %)	5 (28 %)
I klasserommet i hvilke fag			
Alle fag	6 (30 %)	5 (25 %)	12 (60 %)
Noen fag	9 (45 %)	5 (25 %)	3 (15 %)
Praktisk, estetiske fag	5 (25 %)	8 (40 %)	1 (5 %)
Ingen fag	0	2 (10 %)	3 (15 %)
Ikke relevant	0	0	1 (5 %)
Faglig ansvar for eleven			
Lærer	6 (30 %)	5 (25 %)	10 (50 %)
Spesialpedagog	10 (50 %)	13 (65 %)	6 (30 %)
Barnehageleærer	2 (10 %)	1 (5 %)	0
Vernesleier	0	1 (5 %)	0
Miljøterapeut	0	0	2 (10 %)
Ufaglært/andre	2 (10 %)	0	2 (10 %)
Undervisning med hvem utenfor klasserom			
Medelever med spesielle behov	5 (25 %)	12 (60 %)	13 (65 %)
Medelever uten spesielle behov	1 (5 %)	0	0
Medelever både m/u spesielle behov	8 (45 %)	5 (25 %)	5 (25 %)
Alene	5 (25 %)	3 (15 %)	2 (10 %)
Venner			
Medelever uten spesielle behov	9 (45 %)	3 (15 %)	3 (15 %)
Medelever med spesielle behov	7 (35 %)	11 (55 %)	14 (70 %)
Medelever både m/u spesielle behov	3 (15 %)	4 (20 %)	3 (15 %)
Ingen venner	1 (5 %)	2 (10 %)	0
Mest sammen med i friminuttene			
Medelever uten spesielle behov	3 (15 %)	1 (5 %)	3 (15 %)
Medelever med spesielle behov	3 (15 %)	5 (25 %)	9 (45 %)
Medelever m/u spesielle behov	1 (5 %)	2 (10 %)	3 (15 %)
Medelever og assistent	12 (60 %)	8 (40 %)	5 (25 %)
Assistent	1 (5 %)	3 (15 %)	0
Alene	0	1 (5 %)	0
Bruk av ulike læremidler***			
Lærebøker	7	11	7
PC	12	15	16
Konkreter / visuelle hjelpemidler	17	15	14
Karistadmodellen	8	5	3
Ord bildemetoden	13	8	4
Lekser	7	8	4

*3 av 6 byttet fra nærskole til spesialskole i løpet av barneskoletiden

** kun 18 har svart

*** flere har kryssset av for flere læremidler

daglig trening/mattag, seks på yrkesfag/spesialklasse/tilrettelagt, tre på allmennfag i spesialklasse, tre på spesialgruppe med tilrettelagt undervisning – og en på det som ble rapportert som arbeidstrening, og en på helsepedagogisk Steinerskole.

Det faglige ansvaret på dette trinnet var i hovedsak lagt til lærer eller lærer i samarbeid med spesialpedagog, barnehagelærer, vernepleier, assistent, miljøterapeuter eller ufaglærte (se tabell 3 for detaljer). To foreldre visste ikke hvem som hadde dette ansvaret. Foreldrene rapporterte om færre spesialpedagoger i videregående sammenlignet med barne- og ungdomstrinnet til fordel for lærere og miljøterapeuter. Tretten elever hadde assistent, men bare sju foreldre hadde kjennskap til assistentens faglige bakgrunn. Av assistentene var det en faglærer, en vernepleier og fem ufaglærte.

På videregående deltok mer enn halvparten av elevene i klasserommet hele eller mer enn halvparten av tiden. Fem elever var sjelden eller aldri i klasserommet. Dette må, som tidligere nevnt, sees i sammenheng med at i alt 15 gikk i tilrettelagt klasse eller grupper, tre gikk på spesialskole, to i ordinær klasse.

Den undervisningen som foregikk utenfor klasserommet, var enten sammen med andre elever med spesielle behov, alene eller sammen med andre elever uten spesielle behov. Noen foreldre ga uttrykk for at de visste lite om undervisningen som ble gitt. Andre hadde en klar oppfattelse av at «tilbudet på videregående skole ikke var i samsvar med læreplanverket». Det var liten oppmerksomhet på det faglige og mest «tull og tøys», som en forelder kalte det.

Av læremidler var PC mye brukt, men lekser ble gitt i mindre grad. Ordbildemetoden og/eller Karlstadmodellen var fortsatt i bruk, men i redusert omfang.

Flere foreldre beskrev trivselsnivå og vennskap som godt, men at elevens sosiale liv i mange tilfeller endret seg. De som kommenterte at deres sønn eller datter hadde gode år på videregående, viste til at eleven ble inkludert og fikk venner fordi de var i mindre grupper med andre elever med spesielle behov. En forelder kommenterte det kort: «Sosjalt fikk hun det bedre.» Andre kommentarer handlet om trivsel og personlig vekst og om engasjerte lærere og

assistenter. Konsekvensen ble som en kommenterte, at «*...i fikk en god opplevelse av russetiden*».

Det var fortsatt fem elever som hadde assistent med i friminuttene og i samvær med andre medelever. Nær halvparten var sammen med andre elever med spesielle behov. På videregående hadde de fleste venner med spesielle behov og ingen ble rapportert ikke å ha noen venner.

Samlede resultater over faglige og sosiale forhold fra barne-, ungdoms- og videregående skole presenteres i tabell 3. Etersom det er mulig å svare flere ganger på et hovedspørsmål i spørreskjemaet, vil totalsummen noen ganger være mer enn 20.

Tendenser ved et samlet skoleforløp

De fleste elevene gikk på sin nærskole på barne-, ungdoms- og videregående skole. Etter barneskolen ser vi en tendens til at elevene i økende grad flyttet fra ordinær klasse til tilrettelagt klasse/gruppe i ungdomsskolen, for å deretter å ha sin hovedtilknytning til tilrettelagt gruppe/klasse på videregående.

Det faglige ansvaret for undervisningen var for de fleste spesialpedagog eller lærer. På videregående var det en dreining mot flere lærere og færre spesialpedagoger.

På barnetrinnet foregikk undervisningen for det meste i klasserommet i mange fag. På ungdomstrinnet økte antallet elever som fikk undervisning utenfor klasserommet. Noen flere deltok bare i klasserommet i praktisk-estetiske fag. Undervisningen på videregående var i klasserommet i de fleste fag, men da i tilrettelagte klasser eller grupper. Tendensen viser at etter barneskolen foregikk det meste av undervisningen utenfor klasserommet, og mer og mer sammen med andre elever med spesielle behov. Videre ser vi en tendens til at etter hvert som elevene flyttet til tilrettelagte klasser eller grupper, fikk de også all sin undervisning der.

Når det gjaldt bruk av læremidler, er resultatene vanskelig å sammenfatte på en oversiktlig måte. Det ble i noen grad benyttet lærebøker, ulike former for konkrete og visuelle hjelpemidler og PC på alle trinnene. Bruken av lekser ble også rapportert i varierende omfang. En tendens var at lekser var vanligst på barne- og ungdomsskolen og minst vanlig på videregående skole.

Tabell 2 viser at ASK, både i form av tegn-til-tale og andre former for ASK, var i bruk under hele skoleforløpet for noen av elevene. Samtidig viser resultatene at verbalt språk som dominerende kommunikasjonsform for elevene, uten tilrettelegging med ASK, økte mye i løpet av skoleårene. Dette kan forstås på flere måter, både som at det er stor variasjon i gruppen, at kommunikasjonsferdighetene utvikler seg med alderen, og at noen har et mer varig behov for ASK.

Når det gjaldt venner og hvem elevene var mest sammen med i friminuttene, så vi en klar endring etter barneskoletrinnet. På barneskolen hadde snaut halvparten venner uten spesielle behov. Fra ungdomsskolen og ut skoleforløpet var vennene primært andre elever som hadde spesielle behov. I friminuttene så vi at assistenter var betydelig til stede, men tendensen var likevel avtagende gjennom skoleforløpet. Dette kan forstås som at elevene ble mer selvstendige i sin sosiale samhandling med medelevene.

De samlede resultatene viser at det er stor variasjon i skoleforløpet til elevene. Til tross for dette kan det observeres en gradvis dreining gjennom skoleforløpet, fra tilhørighet og undervisning i ordinær klasse, til undervisning i gruppe sammen med andre med spesielle behov. I denne dreiningen ser vi også at bruk av spesialpedagoger avtar. Sosialt samvær på skolen blir også i økende grad med andre elever med spesielle behov.

Studiens begrensninger og styrker

I et retrospektivt perspektiv er det flere forhold som må nevnes i tilknytning til resultater som er basert på spørreundersøkelser. For det første ble spørreskjemaet utviklet til formålet. Til tross for at en forelder medvirket i utviklingen av spørsmålene, erfarte vi svakheter på detaljnivå på spørsmål og svaralternativer – noe som gjorde analysen vanskelig. En bearbeiding av disse basert på denne studien vil gjøre spørreskjemaet mer anvendelig for en større undersøkelse. Denne første undersøkelsen vil da kunne ha status som en pilot.

Det andre forholdet gjelder hva man som foreldre kan huske fra et helt skoleforløp. Det er derfor en viss usikkerhet knyttet til detaljer som foreldrene er bedt om å rapportere. Informasjonen om det pedagogiske opplegget er basert

på foreldrenes forståelse og tolkning. Skolepersonalet ville trolig beskrevet det annerledes. Alle spørsmålene var ikke like aktuelle for alle foreldrene, for det hadde vært endringer i løpet av skoleforløpet, som for eksempel skolebytte. Resultatene kan ha blitt påvirket av dette. Det var satt av plass til kommentarer og forklaringer til skåringene, og disse ble flittig brukt og kan ha kompensert noe der det var vanskelig å gi bare ett svar. Foreldreerfaringer basert på kvalitative intervjuer ville trolig gitt mer detaljert informasjon. Slike intervjuer er gjennomført i etterkant og vil bli publisert i en egen artikkel.

Dersom elevene selv hadde vært informanter, ville de kanskje belyst andre forhold. Å rapportere detaljert på noe i fortid kan imidlertid være utfordrende for personer med Downs syndrom. Dette ble derfor ikke valgt i denne sammenhengen.

Likevel vil vi fremheve at undersøkelsen vår frembringer viktig kunnskap om hvordan skoleforløpet til elever med Downs syndrom kan arte seg. Under vil vi drøfte disse resultatene sammen med annen forskning og sett i lys av debatten om inkludering og segregering av elever med utviklingshemming.

Diskusjon

Målet med denne studien var å få kunnskap om faglige og sosiale forhold i et skoleforløp for elever med Downs syndrom, sett fra et foreldreperspektiv. I det følgende vil vi diskutere tendenser i skoleforløpet: Hvor undervisningen foregikk og med hvem, samt faglige og sosiale forhold. Til slutt vil vi diskutere forståelsen av inkludering, innhold og muligheter for denne elevgruppen med utgangspunkt i vårt empiriske materiale.

Et skoleforløp – hvor og med hvem

De fleste elevene i denne studien startet sitt skoleforløp i nærskolen. Av de som bodde i storbyer, begynte mange på spesialskole, eller byttet tidlig til spesialskole. Siden spesialskoler hovedsakelig finnes i større byer, innebærer det et reelt valg slik Wendelborg mfl. (2017) har påpekt. Forskning har vist at valg av skole og bytte av skole kan ha ulike årsaker, både praktiske og personlige (ibid., mfl., 2017). Foreldrene i vår studie begrunnet skolebytte til spesialskole med at de

var misfornøyde med forhold ved nærskolen.

En studie av barneskoleelever med Downs syndrom fant at elevene deltok i klasserommet i praktiske og sosiale aktiviteter, mens undervisning i teoretiske fag (spesielt matematikk, engelsk) foregikk utenfor det ordinære klasserommet (Engevik mfl., 2018). Elevene beholdt likevel tilhørighet til sin klasse. Vår studie viser en lignende praksis på barneskoletrinnet. Det som peker i retning av klassetilhørighet, var at de var sammen med klassen i friminuttene og at elevene i klassen ble rapportert som deres venner.

Vår studie viser at elevene i økende grad gjennom skoleforløpet fikk sin undervisning utenfor ordinært klasserom. Dette er i samsvar med annen forskning på området (Tøssebro & Wendelborg, 2014), og det er dette Wendelborg mfl. (2017) karakteriserer som «en vei ut av jevnaldermiljøet».

Undervisningen – faglig og sosialt

Foreldrene i denne studien rapporterte ulik erfaring med undervisningens faglige innhold. Noen beskrev undervisningen som helhetlig og tilpasset, andre erfarte mangel på faglig innhold og lave forventninger til eleven. Annen forskning har også beskrevet store forskjeller i foreldrenes og skolens forventninger til hva elever med utviklingshemming kan lære (Tøssebro & Wendelborg, 2014).

Det faglige ansvaret på barne- og ungdomsskolen ble hovedsakelig ivare tatt av spesialpedagoger og lærere. Dette er ikke i samsvar med annen forskning, som har funnet at spesialundervisning ofte ivaretas av skolepersonell uten faglig kompetanse (Haug, 2004; Nordahl, 2018). En årsak kan være at vår elevgruppe ikke er representative for en sammenligning med andre elever som mottar spesialundervisning i barneskolen. En annen kan være at vår studie omfatter elever med en velkjent diagnose, hvor pedagogiske verktøy som krever særlig kompetanse, ofte anvendes.

Vår studie viste at tilrettelegging med for eksempel Karlstadmodellen eller Ordbildemetoden var utbredt, spesielt på barne- og ungdomsskoletrinnet. Bruk av PC ble tatt i bruk av flere gjennom skoleforløpet. Det kan tyde på at elevene mestret og hadde nytte av det, noe som er i tråd med forskning på området (Berrum mfl., 2016; Rødevand & Hellman, 2011). For øvrig var det omfattende bruk av

assistenter i skolen i samsvar med tidligere forskning (Nordahl & Hausstätter, 2009), men få assistenter som hadde et faglig ansvar.

På videregående var det to faglige tendenser som utpekte seg. For det første at antallet spesialpedagoger ble halvert sammenlignet med på ungdomsskolen. For det andre at det var mindre bruk av lærebøker og lekser. Dette kan ha sin årsak i at fagene på videregående var mer av praktisk og yrkesfaglig art, slik forskning på området også beskriver (Nordahl, 2018; Wendelborg, 2017). Selv om noen av foreldrene fremhevet trivsel, personlig vekst og engasjerte lærere og assistenter på videregående, hadde andre kritiske kommentarer til det faglige innholdet. Tidemand-Andersen (2011) støtter dette og har blant annet påpekt at elever med Downs syndrom blir behandlet som « på lissom-elever» med tomme skolesekker i videregående – og at undervisningen er preget av lave faglige forventninger, lite lekser og få lærebøker.

Våre funn viste også en utvikling i retning av segregering med undervisning og tilhørighet i grupper med andre med spesielle behov. Det var her elevene etablerte vennskap med sine medelever. Basert på dette kan Wendelborg mfl. (2017) sin karakteristikk av økende segregering som «en vei ut av jevnaldermiljøet» få en annen betydning: At segregeringen på videregående skole ble en vei inn i et annet jevnaldersmiljø – med andre med spesielle behov.

Fra inkludering til segregering – eller fokusere på innhold og muligheter?

Kan et skoleforløp som kjennetegnes av bevegelse fra inkludering på barne- og ungdomstrinnet til segregering på videregående, samtidig sies å oppfylle intensjonen om likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring? Det er ikke noe enkelt svar på dette. Haugs (2004) definisjon på inkludering innebærer at elevene skal ha utbytte av opplæringen, både faglig og sosialt. Elevene skal også ha individuell støtte i tråd med sine forutsetninger (Haug, 2017b). Basert på empirien i vår studie kan det være interessant å erstatte en kategorisering som innebærer enten inkludering eller segregering, til å fokusere på innhold, behov og muligheter. Hausstätter (2018) diskuterte spesialundervisning for elever med utviklingshemming i en artikkel

FOR

SK

*Forskningsartiklene
i Spesialpedagogikk
er underlagt strengere
form- og innholds krav
enn fagartiklene.*

*Se forfatterveiledningene
[www.utdanningsnytt.no/
spesialpedagogikk](http://www.utdanningsnytt.no/spesialpedagogikk)*

NING

*Artiklene blir
vurdert av to
anonyme fagfeller
(blind review) i
tillegg til redaktør.*

DEL

Arbeid som trening og mening – fra skole til arbeid for unge voksne med Downs syndrom

Samandrag

Artikkelen handler om hva som karakteriserer prosessen fra skole til arbeid for unge voksne med Downs syndrom ved 21-årsalder. Både foreldre og unge har vært intervjuet. Funnene viser at en del fremdeles går på skole, mens andre er i arbeid eller på dagsenter med arbeidsrettede eller aktivitetspregede oppgaver. Skolen har hatt en sentral rolle med utprøving og tilrettelegging av arbeidspraksis. Foreldrene har vært viktige som pådrivere av arbeidsforberedelse på vegne av sine unge. Arbeid har stor betydning for disse unge både fordi det gir en opplevelse av mestrings, men også fordi de blir del av et sosialt fellesskap. Utfordringene med prosessen fra skole til arbeid og arbeidsrettede aktiviteter handler blant annet om mangel på praksisplasser og arbeidsplasser med tilrettelegging samt et tettere samarbeid mellom skole, NAV, arbeidsgivere og foreldre.

Summary

The article is about the process from school to work for young adults with Down syndrome by the age of 21, based on interviews with parents and the young adults. Findings provide insights into what characterizes the employment status of these young people. There is a great variation in their employment status. Some are still attending school, while others are working, have work-oriented activities or attend adult day-care centres. The school has played a key role in the preparation and facilitation of work practices, and parents have been important as a driving force for job preparation on behalf of their children. Work is of great importance to these young people not only because it provides an experience of mastery, but also because they become part of a fellowship or community. The challenges from school to work and work-oriented activities include, among other things, lack of internships and workplaces with facilitation, as well as closer cooperation between schools, NAV, employers and parents.

Nøkkelord

ARBEID	MENING
DOWNS SYNDROM	SKOLE
FORBEREDELSE TIL ARBEID	TILRETTELEGGING

LIV JOHANNE SOLHEIM, sosiolog, professor, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

MARIT KOLLSTAD, helseøster, sosialpedagog, førsteamanuensis, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

KJERSTI WESSEL JEVNE, barnehagelærer, spesialpedagog, høgskolelektor, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

ANNE-STINE DOLVA, ergoterapeut, professor, prodekan for forskning, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet.

Innledning

Bakgrunn

Innføringa av arbeidslinja på begynnelsen av 1990-tallet var uttrykk for en satsing på å få flere inkludert i arbeidslivet (St.meld. 39, 1991–1992), og begrunnelsen var at dette var viktig både ut ifra samfunnsmessige og individuelle hensyn. Et sentralt mål med arbeidslinja var å bidra til høy sysselsetting for å sikre velferden økonomisk. Men arbeid har også en egenverdi for den enkelte i form av inntekt, sosial tilhørighet og deltakelse (St.meld. 35, 1995–1996).

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne ble vedtatt i 2006. Norge signerte konvensjonen i 2006, og ratifiserte den i 2013. Konvensjonen legger til grunn at alle mennesker har lik verdi, og at samfunnet må innrettes slik at alle, uansett fysiske og psykiske forutsetninger, får lik tilgang til de rettigheter som danner grunnlag for et verdig liv. Ifølge FN-konvensjonens artikkel 27 om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne har de rett til arbeid og sysselsetting. Det gjelder også for mennesker med utviklingshemming. Det står videre i konvensjonen at personer med nedsatt funksjonsevne skal få hjelp til å finne, skaffe seg og holde på et arbeid, og at arbeidslivet skal tilrettelegges for personer med nedsatt funksjonsevne.

Til tross for bakgrunnen i politiske målsettinger om å sikre utviklingshemmede deltakelse i arbeidslivet viser forskning at de befinner seg utenfor eller i utkanten av dette (Wendelborg, Kittelsaa & Wik, 2017; Wendelborg & Tøssebro, 2018). Ifølge NOU 2016:17 På lik linje (s. 82) var bare 25 prosent av utviklingshemmede i Norge i yrkesaktiv alder i arbeid i 2013. Av disse var 90 prosent i arbeidsrettede tiltak i skjermede virksomheter. I underkant av 10 prosent var på tiltak i ordinære virksomheter. Rundt halvparten av alle med utviklingshemming var derimot tilknyttet kommunale dagsentre, mens om lag 12 prosent deltok verken i arbeid eller dagaktiviteter. Det konkluderes her med at flere kunne vært tilknyttet arbeidslivet med tilstrekkelig støtte og tilrettelegging. En bred kartlegging av arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming (Proba Samfunnsanalyse, 2016) konkluderer også med at det er et potensial for økt arbeidsdeltakelse blant denne gruppen, at flere som i dag har tilbud om dagaktivitet kunne ha vært i skjermet virksomhet, og at flere som er i skjermet virksomhet, kunne ha deltatt i ordinært arbeidsliv.

Utviklingshemming er en samlebetegnelse, og det er stor variasjon i funksjonsevne. Felles for de fleste er at de trenger ulike grader av tilrettelegging for å kunne fungere i arbeid. Ifølge lovverket skal alle gjennom en arbeidsevnevurdering før de kan innvilges uføretrygd. Men det gjøres unntak i såkalte «kurantsaker», der uføretrygd innvilges uten en slik vurdering. Før 2015 gjaldt dette for alvorlig utviklingshemming, men i 2015 falt kravet om «alvorlig» bort (vedlegg til rundskriv om folketrygden § 12-5). Disse får derfor innvilget uførestønad ved fylte 18 år uten at arbeidsevnevurdering er utført. Wendelborg & Tøssebro (2018) sammenligner dette systemet med sikkerhetskontrollens «fast track», som er å plassere dem på et spor bort fra arbeidsliv og arbeidsrettede tiltak. Siden de har fått innvilget uføretrygd, kan det bety at lønn ikke nødvendigvis er den viktigste motivasjon for arbeid eller arbeidsrettede oppgaver. Det vil heller være snakk om et utvidet arbeidsbegrep som fanger opp en større del av den verdiskaping som foregår i samfunnet og bidrar til å vedlikeholde samfunnet og dets verdier (Wadel, 1977). For den enkelte handler arbeid primært om å ha noe meningsfullt å gjøre og erfare mestring. I tillegg bidrar arbeid til et positivt

selvbilde (Proba Samfunnsanalyse, 2016). Spørsmålet er hvordan det på best mulig måte kan tilrettelegges for at personer med utviklingshemming skal kunne delta i arbeidslivet. For å få dette til vil det være nødvendig å få fram erfaringer de selv og deres foreldre har gjort med forberedelser til arbeid og arbeidsrettede aktiviteter som har foregått på skolen, og hvordan prosessen etter avsluttet skolegang har vært.

I vår studie går vi nærmere inn på erfaringer fra en avgrenset gruppe personer med utviklingshemming, unge som har diagnosen Downs syndrom. Dette er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming. Det er begrenset forskning på denne gruppen når det gjelder forberedelse til arbeidslivet. En nasjonal alderskohort av barn med Downs syndrom har vært fulgt gjennom sitt skoleforløp (Dolva, Coster & Lilja, 2004). Disse er nå 21 år gamle og på vei inn i voksenlivet. Vi utforsker deres erfaringer med prosessen fra skole til arbeid eller arbeidsrettede eller aktivitetspregede oppgaver. Problemstillingen og forskningsspørsmålene er: Hva karakteriserer prosessen fra skole til arbeid for unge med Downs syndrom?

- Hva kjennetegner arbeidsstatus ved 21-årsalder?
- Hvordan har deltakelse i arbeid vært forberedt i skolen?
- Hvilken betydning har arbeid for de unge voksne?

Kunnskapsstatus

Forberedelser i løpet av skoletiden

Veien inn i arbeidslivet begynner for alle i skolen. Elever med utviklingshemming går vanligvis på videregående skoler der de deltar i studieprogram med et faglig innhold som er en kombinasjon av arbeidslivstrening, hverdagslivstrening og opplæring i basisferdigheter i fellesfag (Nordahl, 2018; Wendelborg mfl., 2017). Forventninger til hva elevene kan lære i løpet av videregående skole, varierer, og det kan være et språk i foreldrenes og lærernes forventninger. Wendelborg mfl. (2017) viser til at forventninger til hva elever med utviklingshemming kan oppnå relatert til kompetansemål, er basert på holdninger og erfaringer i større grad enn elevens forutsetninger og evner. Enkelte foreldre opplever lave ambisjoner på barnas vegne, mens skolen på sin side mener de ivaretar elevenes behov med

tanke på overgang fra skole til arbeidsliv (Dolva, Kollstad & Jevne, 2019; Tøssebro & Wendelborg, 2014).

Gjertsen (2014) gjennomførte en studie om overgangen fra videregående skole til arbeidsliv for elever med funksjonsnedsettelse sett fra skolens og lærernes perspektiv. Lærerne uttrykte at de tidlig ser etter hva slags evner og muligheter elevene har, og de starter raskt med å lete etter egnet arbeidssted. Mange lærere gjør en betydelig innsats med å tilpasse opplæringen til elevene med utgangspunkt i den enkeltes evner og ressurser. Gjertsen viser også at enkelte skoler organiserer overgangen til arbeidslivet ved at lærere fra videregående følger elevene ut på ulike arbeidsarenaer for å gjøre overgangen lettere. Videre finner Gjertsen at lærere opplever lite støtte og engasjement fra Nav og kommunene i arbeidet med å forberede ungdom til voksenlivet. De uttrykker bekymring for at Nav involveres sent i elevenes utdanningsløp, og ser at mange ikke har noe å gå til når de avslutter skolen. Det er konkurranse om å få plasser til arbeidstrening i bedrifter, og selv om mange arbeidsgivere er positive, er det ikke lett å få utplassert elevene. Når ungdommene har sluttet på skolen, får foreldre og nærpå personer en viktig rolle i å støtte og motivere dem videre. Mange bruker sitt nettverk for å finne jobbalternativer for sin sønn eller datter (Olsen, 2006).

Arbeid for personer med utviklingshemming

Ifølge Wendelborg mfl. (2017) uføretrygdes et stort flertall av unge med utviklingshemming før de fyller 20 år. Det betyr at denne gruppen tidlig defineres bort fra arbeidslivet. De kan også ha ulike utfordringer som medfører behov for spesiell tilrettelegging.

Dagaktiviteter for mennesker med utviklingshemming handler ifølge Tøssebro, Olsø, Magnus & Kittelsaa (2019) vanligvis om deltakelse i aktiviteter i virksomheter og arenaer som:

- Varig tilrettelagt arbeid (i skjermet bedrift – VTA, eller ordinær bedrift VTA-O). VTA og VTA-O er statlige tiltak betalt av Nav. For både VTA og VTA-O er det et formål å gi arbeid som bidrar til å utvikle ressurser hos deltakeren gjennom kvalifisering og tilrettelagte oppgaver.

- Dagsentre, som holder på med arbeidsrettede eller aktivitetspregede oppgaver for personer med utviklingshemming og drives av kommunene.

Forskning har vist at arbeid har samme betydning for livskvalitet for alle (Dean, Shogren, Hagiwara, & Wehmeyer, 2018). Ifølge en oppsummering av Tøssebro mfl. (2019) er følgende forhold av betydning når det gjelder arbeid: En produserende aktivitet som gir struktur på dag og uke, en kilde til sosiale relasjoner, viktig for selvfølelse og identitet, verdsatt sosial status og sosial rolle, være til nytte og kilde til læring og utvikling, og arbeid som en kilde til inntekt. De peker på at dagaktiviteter kan ha likheter med flere av arbeidets verdsatte funksjoner. Dermed kan omgivelsene og personene selv lettere presentere arbeidsrettede aktiviteter som arbeid. En studie av Larsson (2006) viser at utviklingshemmede mestrer selve arbeidsprosessen så lenge arbeidsoppgavene er enkle og rutinemessige, og de som arbeider på mindre arbeidsplasser, er mer integrert enn de som jobber på store arbeidsplasser.

Metode

Studien har et kvalitativt design basert på individuelle intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2017).

Informanter

I denne studien deltok i alt 25 foreldre til 20 unge med Downs syndrom (ni jenter og elleve gutter). Åtte av 20 unge deltok også. Det var fem jenter og tre gutter. Av foreldrene var det fem par, 13 mødre og to fedre. Av de 20 unge som studien omfatter, bor fire i det vi definerer som storbyer (>45 000 innbyggere), seks i småbyer (<45 000 og > 7000 innbyggere) og ti i tettsteder/bygder (<7000 innbyggere).

I en alder av 21 år er vanligvis obligatorisk skoleforløp avsluttet. Med utsatt skolestart og mulighet for et fjerde år på videregående var noen av våre informanter fortsatt i ordinært skoleforløp.

Rekrutteringen av informanter foregikk fra en nasjonal langtidsstudie som følger et årskull med Downs syndrom. Disse ble opprinnelig identifisert ved hjelp av fylkenes habiliteringstjenester og lokale foreldreforeninger for Downs syndrom da barna var 5 år gamle. Det opprin-

nelige årskullet besto av 62 personer, og 43 (70 %) av disse samtykket til deltakelse i første intervjurunde (Dolva mfl., 2004). Siden er det gjennomført flere studier med noen års mellomrom. Etter noe frafall var det ved forrige gjennomførte studie av hele kohorten 38 som deltok (Kollstad, Dolva & Kleiven, 2015). Til den nåværende studien ble de 38 unge voksne og deres foreldre invitert til å delta. Fire invitasjoner kom i retur på grunn av ukjent adresse. Disse viste seg umulig å oppspore. Det ble mottatt informert samtykke fra foreldre til 20 av de unge, og fra åtte av de unge selv.

Datainnsamling

Det ble gjennomført individuelle semistrukturerte intervjuer (Malterud, 2017) med de unge voksne og med foreldre. De unge ble intervjuet hjemme (hos foreldre eller i egen bolig), på arbeidsplassen, på et kontor eller en kafé. Åtte foreldreintervjuer ble gjennomført ved personlig møte, og tolv pr. telefon. Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene, og disse ble transkribert etter hvert som de ble gjennomført.

Det var utarbeidet to ulike intervjuguider for å svare på forskningsspørsmålene. Intervjuet med de unge startet med «Hva har du gjort i dag?», deretter spørsmål om aktiviteter gjennom en uke og med vekt på arbeid: «Hva gjør du, hvor, med hvem, liker du det, mestring, trivsel, trenger du hjelp, får du hjelp, av hvem, hvem bestemmer, hva skulle du ønske å gjøre, framtid». Hvert intervjuet varte om lag en time. Intervjuet inneholdt også spørsmål knyttet til fritid og sosialt nettverk og overgang til voksenliv. Intervjuguiden til foreldrene inneholdt spørsmål om: Hva gjør din sønn/datter om dagen – beskriv en vanlig uke med skole, arbeid og andre aktiviteter. Oppfølgingsspørsmål handlet om skolens og foreldrenes rolle i forberedelse til arbeid, arbeidsevne, arbeidsoppgaver, hjelp og støtte. I tillegg var det spørsmål om arbeidets betydning.

Analyse

Det transkriberte materialet av 28 intervjuer ble overført fra Word til to filer (et for foreldreintervjuer og et for ungdomsintervjuer) i Maxqda 18 (Verbi, 2014), et analyseprogram for kvalitative data. Innledningsvis ble det ut fra artikkelens overordnede problemstilling utarbeidet en oversikt over de

unges arbeidsstatus. Dette for å vite hvor i prosessen fra skole til arbeid de befant seg. Med dette som bakteppe ble analysen gjennomført.

Analysen fulgte prosedyre for systematisk tekstkondensering, en tematisk tverrgående analyse av kvalitative data (Malterud, 2012; 2017). Analysen deles i fire trinn: 1) Få et helhetsinntrykk av materialet, 2) Identifisere meningsbærende enheter, 3) Kondensering – fra kode til abstrahert innhold og 4) Sammenfatning av kondensatene i en ny analytisk tekst med beskrivelser, begreper og resultater.

I første trinn leste alle fire forskerne alle intervjuene for å få et helhetsbilde av datamaterialet. I dette arbeidet ble det identifisert tre foreløpige temaer: «Veien til arbeid», «Arbeid», «Meninger/betydningen av arbeid og arbeidsrettede aktiviteter». Disse temaene var med på å konkretisere de tre forskningsspørsmålene.

I analysens andre trinn studerte alle fire innholdet i disse foreløpige temaene hver for seg og la fram forslag til kodegrupper. Konsensus ble oppnådd om kodegruppene «Mestring», «Anerkjennelse», «Sosial deltakelse» og «Hjelp/støtte». Deretter ble meningsbærende tekst fra de tre tema-gruppene sortert inn i de nye kodene, hele tiden med et blikk tilbake på problemstillingen. Underveis i denne prosessen ble to nye kodegrupper identifisert: «Trivsel» og «Arbeidsforhold», og meningsbærende tekst ble også lagt til.

I tredje trinn ble meningsbærende enheter abstrahert til tekstkondensater. Her ble datagrunnlaget redusert til et utvalg av meningsbærende enheter i subkodegruppene: «Være god i det en gjør», «Lære noe nytt», «Trivsel», «Anerkjennelse», «Sosial deltakelse», «Få hjelp/støtte» og «Arbeidsforhold». Tre forskere fulgte så en systematisk prosedyre der vi kondenserte og fortettet innholdet i hver subgruppe innenfor hver kodegruppe. Dette var et tekstnært arbeid der uttrykk som informantene brukte, ble inkludert. Samtidig ble innholdet i tekstene sett i relasjon til problemstillingen. Til hver subkode ble det valgt ut et eksempelsitat fra datamaterialet som illustrasjon til tekstkondensatet.

I fjerde trinn ble det skrevet en analytisk tekst for hver subkodegruppe. Det innebar at tekstkondensatene ble satt sammen på nytt. Hensikten var å gjenfortelle fellestrekk og variasjoner av hva informantene formidlet, illustrert

TABELL 1- Arbeidsstatus

ARBEIDSSTATUS	ANTALL UNGE (N=10)	BESKRIVELSE AV ARBEID/ ARBEIDSPRAKSIS
videregående skole med arbeidspraksis	6	arbeidspraksis; fra ½ til 2 dager/uke (div. produksjon og pakking)
varig tilrettelagt arbeid i skjermet virksomhet (VTA) og ordinært arbeid (VTA-O)	3	<ul style="list-style-type: none"> • VTA: arbeid i skjermet bedrift; arbeid 5 dager/uke • VTA: arbeid i butikk med assistent, noen timer pr. dag 3 dager/uke (ordinært arbeid) • VTA-O: arbeid i butikk 5 dager/uke (ordinært arbeid)
dagsenter med arbeidsrettede oppgaver* eller aktivitetspregede oppgaver**	3	<ul style="list-style-type: none"> • arbeidssamvirkeiltak (ASVO) med arbeidsrettede oppgaver med assistent 4 dager/uke (ikke inntjening) • tilrettelagt arbeidssenter med arbeidsrettede oppgaver (strikking og makulering) 5 dager/uke • tilrettelagt dagsenter med arbeidsrettede oppgaver (vedproduksjon og snekring)
dagsenter (DS) i kombinasjon med annet arbeid	3	<ul style="list-style-type: none"> • DS med arbeidsrettede oppgaver (matlaging) • + arbeid i butikk og sykehjem (ordinært arbeid) • DS med ulike aktivitetspregede oppgaver (gåtur og sosialt samvær) • + arbeid på vaskeri i skjermet bedrift • DS med arbeidsrettede oppgaver (vedproduksjon) • + arbeid i butikk (ordinært arbeid)
folkehøgskole	3	usikker på framtidig arbeid
ikke i arbeid	2	for tiden uten arbeidsevne pga. store helseutfordringer

* Arbeidsrettede oppgaver på dagsenter er det som bærer preg av arbeid, for eksempel vedproduksjon og matlaging.

**Aktivitetspregede oppgaver på dagsenter er det som har karakter av fritidsaktiviteter, for eksempel gå tur og sosialt samvær.

med nyanser og uttrykk fra de meningsbærende enhetene. Sitat ble brukt til å utdype det den analytiske teksten fortalte. Den analytiske teksten fra hver kodegruppe ble gitt en overskrift som sammenfattet det teksten handlet om. Til slutt ble de analytiske tekstene og overskriften på resultatkategoriene validert og justert ved å se dem opp mot den sammenhengen de ble hentet ut fra i intervjuene.

I et siste steg var det nødvendig å rekontekstualisere tekstene for å utvikle sammenhengende beskrivelser med utgangspunkt i meningsinnholdet og problemstillingen.

Etikk

Personvernopplysninger i studien ble vurdert ved Norsk senter for forskningsdata (NSD), som tilrådte gjennomføring av prosjektet med prosjektnummer 54494. Deltakerne ble informert om at deltakelse var frivillig og anonymt, og at alle opplysninger om informanten ville bli anonymisert.

Resultater

Først beskrives *arbeidsstatus* for de 20 unge voksne som omfattes av studien. Deretter presenteres studiens hovedfunn basert på de tre temaene som framkom i analysen: «Forberedelser til arbeid», «Arbeid og tilrettelegging av arbeid» og «Betydning av arbeid».

De unges arbeidsstatus

De 20 unge som omfattes av studien, var på ulike stadier på vei mot arbeidslivet. Seks var fortsatt på videregående skole, på fjerde eller femte året. Disse hadde ulike typer arbeidspraksis med ulikt omfang. Tre unge hadde VTA eller VTA-O på hel- eller deltid. Tre hadde hovedtilknytning til dagsenter med arbeidsrettede eller aktivitetspregede oppgaver, mens tre hadde tilknytning til dagsenter i kombinasjon med annet arbeid. I alt var fire av de unge tilknyttet ordinært arbeidsliv i ulikt omfang. To var for tiden uten arbeidsevne, og tre gikk på folkehøgskole. Tabell 1 viser de unges arbeidsstatus.

Forberedelser til arbeid

Nå er det utprøving på VIA bedrift for å vurdere arbeidsevnen for tilrettelagt arbeid. Hun har hatt en dag pr uke der siden ungdomsskolen. Vi må få søkt Nav for å komme inn der så det blir hennes framtidige arbeid.

Dette sitatet er et eksempel på forberedelser til framtidig arbeid. Vi skal se nærmere på foreldrenes beskrivelse av både skolens og egen rolle, og foreldrenes oppfatning av prosessen fra skole til arbeid.

Skolen hadde en funksjon i de unges læring og utvikling til et mulig framtidig arbeid gjennom arbeidspraksis i regi av skolen. Det innebar undervisning gjennom praktiske aktiviteter på skolen eller ved en bedrift utenfor skolen. De fleste hadde, eller hadde hatt, slik arbeidspraksis på videregående skole. Et par startet med arbeidspraksis allerede på ungdomsskolen slik det innledende sitatet viser. Andre startet i det første året på videregående, og noen i siste halvår. Hensikten med arbeidspraksis var å identifisere de unges arbeidsevne. De unges interesser og mestring av arbeidsoppgaver ble vurdert. Flere foreldre beskrev dette som en trygg og god løsning og ga uttrykk for at skolen hadde en sentral rolle i forberedelsene til framtidig arbeid.

Foreldrene var opptatt av at deres sønn eller datter skulle forberede seg til et arbeid som de kunne trives med, få brukt sine evner på, og være sikret nødvendig støtte og hjelp. Som en forelder uttrykte: «En jobb som er engasjerende og stimulerende». Men foreldrene hadde ulike oppfatninger av behov for arbeidspraksis. En mor fortalte at de startet med arbeidspraksis allerede på ungdomsskolen, siden målet var VTA-O. En annen forelder var opptatt av å få mest mulig utbytte av skolens tilbud i fag som lesing, skriving og regning. De ventet derfor med arbeidspraksis til siste halvår på videregående.

Foreldrene beskrev viktigheten av et godt samarbeid med skolen, og samtidig fortalte de at de måtte stå på selv for å finne arbeidspraksis med nødvendig støtte og veiledning. Slik sett framstår de som viktige pådrivere, men det varierte hvor mye de involverte seg. Samarbeidet med skolen kunne være krevende, skolen kunne oppleves som

lite løsningsorientert, og noen ganger ble planer som var lagt, ikke fulgt opp. En av de unge skulle for eksempel hatt arbeidspraksis i siste året på videregående, men det ble glemt. Først et stykke ut i siste året oppdaget foreldrene dette. Da ordnet foreldrene arbeidspraksis selv. Foreldrenes rolle ble da å være pådrivere og voktere for å sikre sine ungdommer best mulig arbeidspraksis.

Skolens rolle omhandlet i hovedsak vurdering av arbeidspraksis i skolen og muligheter for framtidig arbeid og arbeidsrettede aktiviteter, mens foreldrenes rolle primært var å være pådrivere og voktere. De fleste av de unge begynte i arbeid etter endt skoleforløp, men antall dager i arbeid pr. uke varierte. Forberedelsene som ble gjort i skolen og av foreldrene, framsto som viktige. Flere fortalte dessuten at utprøving av arbeidsevne og trivsel ved ulike arbeidsplasser ble videreført etter at skolen var avsluttet. Navs rolle var primært å innvilge uføretrygd (ung ufør) da de unge voksne fylte 18 år, og eventuelt godkjenne at de unge fikk arbeid med VTA-/VTA-O-avtale. I denne undersøkelsen hadde tre unge voksne arbeid med VTA-avtale. I tillegg planla noen få foreldre å søke om en slik avtale.

Arbeid og tilrettelegging av arbeid

Jeg jobber hver dag på en VTA-bedrift med mange verksteder. Jeg er på makuleringsverkstedet. Jeg tar av alle binderser og plast før jeg makulerer. Det er mitt ansvar å vaske dunkene.

Dette sitatet viser et eksempel på hva slags arbeid en av de unge voksne utførte. I det følgende skal vi gå nærmere inn på foreldrenes og de unge voksnes beskrivelser.

Som tabell 1 viste, var ni unge voksne i arbeid. En i VTA-O, to ved VTA-bedrifter, tre ved dagsenter med arbeidsrettede oppgaver og tre med kombinasjonen dagsenter og annet arbeid. En arbeidet ved en VTA-bedrift med makulering av papir. Fire arbeidet på ordinære arbeidsplasser, som matbutikkene KIWI og Rema 1000, og på sykehjem. Hvor og hvor mye de unge arbeidet, varierte både i timer og antall dager. Det var heller ikke uvanlig å ha flere arbeidsplasser i løpet av ei uke. En arbeidet både i butikk, dagsenter og på sykehjem. En annen hadde utprøving av

arbeid i en matbutikk noen timer en dag i uka. De andre dagene arbeidet han på et dagsenter. Flere fortalte at de hadde startet med en kombinasjon av arbeid og dagsenter, for så å øke tiden på arbeid når det fungerte. En mor mente at det optimale for hennes sønn ville være å ha to dager på arbeid, to dager på dagsenter og én dag med dagliglivets aktiviteter (ADL) i egen bolig. Andre ønsket mer tid til arbeid og mindre på dagsenter.

De som arbeidet i matbutikker, holdt mest på med rydding av varer. Det ble ryddet papp, fylt opp med nye varer, ryddet i frukt og grønt og ordnet med panteflasker. Hun som hadde full stilling, utførte alle disse arbeidsoppgavene med stor grad av selvstendighet. Når hun fylte opp med nye varer, sjekket hun datoer og satte de nye varene bak og de gamle foran. En annen av de unge som arbeidet i butikk, drev primært med rydding av papp. På sykehjemmet var arbeidsoppgavene å ordne med klær på vaskeriet, og om det var tid til overs, var det sang og diktlesing for de gamle.

Ved dagsentrene utførte de unge arbeidsrettede oppgaver. Dette arbeidet besto av makulering av papir fra kontorer, pakking for private bedrifter og produksjon av deler til byggevirksomhet og bilindustri. Dagsentrene hadde også egne arbeidsoppgaver, for eksempel i vaskeri, kafé, kantine og med vedarbeid. Noen drev i tillegg med mer aktivitetspregede oppgaver av fritidslignende karakter, som sosiale og fysiske aktiviteter. Det var generelt stor spredning i arbeidstakernes alder, arbeidsevne, arbeidsoppgaver og hjelpebehov ved dagsentrene. De unge trivdes godt når arbeidsoppgavene ble opplevd meningsfulle, og når det innebar trening på vei mot nye arbeidsutfordringer.

Ved alle arbeidsplassene var det tilrettelagt for hjelp og støtte, slik at de unge kunne utføre arbeidsoppgavene sine. Type tilrettelegging varierte først og fremst med den enkeltes arbeidsevne. En var for eksempel avhengig av å ha med personlig assistent i sin jobb med å rydde papp i matvarebutikken. En annen var avhengig av støtte og veiledning for å mestre oppvask i kafeen. Andre arbeidet selvstendig med arbeidsoppgavene de hadde fått tildelt.

Ved ordinære arbeidsplasser, som sykehjem og matbutikker, var det ansatte, ofte ledere, som avgjorde hva de unge voksne skulle gjøre. Det var også disse som hjalp og støttet dem med arbeidsoppgavene. Som én sa: «Det er

sjefen som bestemmer hva jeg skal gjøre, ikke alle de andre i butikken».

Deltakelse i arbeid var stort sett beskrevet som positivt, men det ble også fortalt om vanskelige forhold. I hovedsak kan disse utfordringene knyttes til ivaretagelse av individuelle forutsetninger, samarbeidsprosessen og innholdet i arbeidet. Noen av foreldrene var bekymret for om deres unge voksne ville kunne få individuelt tilpasset arbeid som de ikke ville trives med, og at deres styrker og potensial ikke ble utnyttet nok i arbeidet. Det var ikke lett å finne arbeidssted eller arbeidsoppgaver som passet. Lange ventelister for å få innvilget VTA (varig tilrettelagt arbeid) utfordret samarbeidet mellom skole, foreldre og Nav. Det medførte at det kunne være vanskelig å takke nei til arbeid som de mente ikke var egnet. Noen foreldre fortalte at de hadde følt seg til dels alene i prosessen med å finne egnet arbeid for sin ungdom. De savnet hjelp og støtte fra Nav. Det gjaldt særlig de som ønsket annet arbeid enn det kommunen kunne tilby i de kommunale dagsentrene. Det var også enkelte foreldre som stilte spørsmål ved om det var rett at de unge voksne fikk trygd, og at det ble opprettet verge uten at det ble vurdert om det faktisk var behov for dette.

Enkelte foreldre var særlig bekymret for at sønnen eller datteren deres ikke fikk tilstrekkelig med utfordringer og en meningsfull hverdag på dagsenteret. En mor mente at det var mest turer med eldre, mens hennes sønn, som var en flink arbeidskar, trengte mer fysisk arbeid. Flere foreldre beskrev dagsentrene som sosialt utfordrende for noen av de unge voksne, fordi det var stort sprik i alder og funksjonsnivå. En annen forelder sa at det opplevdes som «ditt sånn sammenstuing av mennesker som man ikke klarer å plassere andre steder». En mor fortalte at hun var prinsipielt imot dagsenter samtidig som hun så at sønnen trivdes der. Hun mente likevel at det beste ville vært om han fikk en «ordentlig» jobb i nærmiljøet. Som en annen mor sa: «Dagtilbudet for utviklingshemmede er rett og slett elendig. Menneskene som jobber der er helt fantastiske, men det de har av muligheter er veldig begrensa».

Betydning av arbeid

Hun er veldig opptatt av det sjøl, at hun skal ha en jobb. Så det betyr mye for henne.

Arbeid var viktig for de unge voksne, slik dette foreldresitatet viser. Utover at arbeid i seg selv var vesentlig, framkom det at mestring, interesse og sosial deltakelse gjennom arbeid var betydningsfullt. Foreldrene fortalte at de gjorde mye for å hjelpe ungdommene sine med å finne arbeid de kunne mestre eller lære å mestre, som de hadde interesse for, og som de kunne utvikle seg i. Det ble beskrevet som vesentlig å ha et arbeid som samsvarte med arbeidsevne og interesser. Foreldrene understreket at det var viktig at arbeidsplasser hadde arbeid med forskjellig vanskelighetsgrad. De var opptatt av å se potensial i hva de unge voksne kunne mestre og lære, også i det små. En mor fortalte at hennes sønn var på et dagsenter som hadde arbeid av forskjellig vanskelighetsgrad. Han fikk etter hvert prøve nye og vanskeligere arbeidsoppgaver. Han flyttet grenser, og på sikt mente de ansatte at han kunne prøve jobber utenom der han var nå. På en måte løftet han seg til et annet nivå. Flere foreldre trakk fram betydningen av at de unge voksne kunne utvikle sin kompetanse i arbeidsoppgaver, utvide arbeidstid og bytte arbeidsplass.

Mange av de unge og foreldrene beskrev arbeidet som betydningsfullt. Ei jente fortalte at hun elsket jobben sin og alle arbeidsoppgavene. Hun sa hun hadde en drømmejobb. En mor fortalte at hennes sønn brettet 30 håndklær om dagen og var svært fornøyd. Han trivdes og gledet seg til å dra på jobb der han kjente mange. Jobben var viktig for han, og foreldrene mente at den ville bli viktig for han framover i tid. Gjennom å ha en jobb som de trivdes med og mestret, ga mange inntrykk av å ha et arbeid de beskrev som nyttig og viktig.

De unge voksne hadde både venner og kollegaer gjennom arbeidet. En fortalte at den hun elsket jobbet sammen med, var hennes beste venn. Flere fortalte at de møttes også på fritiden. En av de unge voksne formidlet betydningen av sosialt fellesskap på arbeidet på denne måten: «Vi er venner og på en måte jobbkollegaer». Noen trakk fram at de var på hils med kunder. Å være en del av en kollegagruppe og en som ble hilst på, framsto som en god opp-

levelse. Flere foreldre fortalte at de unge voksne hadde mye til felles på de tilrettelagte arbeidsplassene, og de møttes også på ulike fritidsaktiviteter.

Når det gjaldt økonomi, hadde de unge voksne i denne undersøkelsen uførepensjon fra fylte 18 år. De som hadde fått innvilget arbeid med VTA, hadde i tillegg avtale om bonuslønn. Utover dette ble lønn lite kommunisert av både foreldre og de unge.

Droffing

Arbeidets betydning

«Å stå langt fra arbeid» er et uttrykk som blir brukt i ulike sammenhenger, og det er vanlig å tenke at dette er personer med store bistandsbehov som vanskelig kan være produktive arbeidstakere og mestre vanlig arbeid (Frøyland, 2015). Forklaringen på hvorfor de er «langt fra arbeid», tillegges dermed den enkeltes manglende arbeidsevne og motivasjon. Vår studie viser at dette ikke stemmer i alle tilfeller. De unge voksne står langt fra vanlig arbeid, men mange av dem mangler ikke motivasjon for å jobbe hvis det blir lagt til rette og de får arbeidsoppgaver som de kan mestre. Både vår og andre studier (Kittelsaa, 2008; Tøssebro mfl., 2019) viser at det har stor betydning for de unge med utviklingshemming å ha et arbeid eller en aktivitet som gir mening, en følelse av mestring og en arbeidsplass å gå til, der de føler tilhørighet og har et sosialt fellesskap.

Frøyland & Spjelkavik (2014) hevder at motivasjon er noe som vokser i takt med mestring og oppgaver som har mening og verdi. Derfor er det viktig at arbeidsoppgavene har betydning for andre enn dem selv, og motivasjon kan skapes gjennom gode relasjoner og mestringserfaringer. Dette bekreftes i vårt materiale, særlig gjennom at de som har arbeid i VTA-bedrifter eller har arbeidslignende oppgaver andre steder, opplever arbeidsoppgavene motiverende, opplever mestring og beskriver at de har gode relasjoner til kollegaer og ledere på jobben og er stolt av dette.

Engevik, Søderstrøm & Vik (2015) fant at dagsenter hadde liten verdi og status som arbeidsplass. I vår studie var det varierende erfaringer med dagsentre. På dagsentrene med arbeidsrettede- og aktivitetspregede oppgaver som de unge voksne trivdes med, var foreldrene og de unge voksne godt fornøyde og opplevde det som motive-

rende. Men der oppgavene ble erfart som lite meningsfulle, og det var mindre oppmerksomhet på læring og utvikling, var foreldrene kritiske. Det førte til mindre mestningsfølelse og mindre trivsel. Cimera (2011) har påpekt at læring i skjermede virksomheter ikke nødvendigvis forbedrer utviklingshemmedes arbeidsevne. Men hvordan arbeidssituasjonen oppleves, handler også om konteksten for læringen og hvordan ansatte kommuniserer og forholder seg til hverandre. Også vår studie tyder på at arbeid på arbeidsplasser med tilrettelegging i mange tilfeller er en bedre kontekst for læring enn dagsentre.

Selvforsørging blir ofte trukket fram som den fremste motivasjonen for arbeid. Noen personer med utviklingshemming får bonuslønn for å være i arbeid, men dette ble i liten grad tematisert av våre informanter. Det som betydde mest, var at de kunne få tilgang til en arbeidsplass der de kunne utføre oppgaver som de mestret, og at de kjente seg som del av et fellesskap. Andre studier framhever også betydningen av å jobbe med noe som er i pakt med egne interesser og egen identitet (Tøssebro mfl., 2019). Noen kan oppleve arbeidet som kjedelig og lite utfordrende og har et ønske om å komme seg videre til en jobb nærmere det ordinære arbeidsliv (Kittelsaa, 2008). Vår studie viser også at det avgjørende er at det legges til rette for at de skal kunne utføre arbeidsoppgaver som er meningsfulle for dem, og som gir dem en opplevelse av at det de gjør, er nyttig. Disse opplevelsene av meningsfullhet er subjektive og varierer med utgangspunkt i den enkeltes forutsetninger og interesser.

Veien fra skole til arbeid

Veien inn i arbeidslivet begynner på skolen, og overgangen fra skole til voksenliv er en kritisk fase for personer som har behov for ulike former for tilrettelegging. Arbeidsoppgavene de har hatt i praksisperioder i regi av skolen, vil være viktig trening. Det samme vil en utprøving av deres arbeidsevne være, hva de kan mestre, og hva de har interesse og motivasjon for å arbeide med. Dette kan også være betydningsfullt for at de skal ha et spor å følge etter at skolegangen er slutt.

Vår studie og annen forskning (Anvik, 2006; Gjertsen, 2014) har vist at skolen sin rolle er veldig sentral og har

avgjørende betydning for å legge til rette for et skoleforløp som er tilpasset den enkelte. Alle utviklingshemmede bør få mulighet til å utvikle og prøve ut sine evner og kompetanser. Dette gjelder både opplæringstilbud og muligheter for utplassering for å få prøve seg i praksis. Lærerne har en viktig rolle ved å sørge for at de unge skal få det de har rett på, for eksempel av praksis. Vår studie har vist at både foreldre og de unge selv er opptatt av at de får tilpassede opplegg for den enkelte. Men det kommer også fram at det er variasjoner mellom skoler, og unge med utviklingshemming får i varierende grad prøvd seg ut i praksis i videregående skole. Dette handler noe om varierende funksjonsnivå, men kommer også an på om skolene prioriterer dette, og om lærerne har kapasitet til det. Det kan være arbeidskrevende å finne arbeidsplasser som kan ta inn de utviklingshemmede i praksis, og å følge dem opp i praksisperioden.

Det er et mål at denne gruppen unge voksne får best mulig trening og tilrettelegging, slik at de kan finne en arbeidsplass hvor de kan utføre arbeidsoppgaver som de mestrer, og som de kan trives med, og som kan være en trening på veien til arbeid og et meningsfullt voksenliv. Spørsmålet er hva som kan gjøres for å få til en bedre overgang til arbeidslivet for elever med nedsatt funksjonsevne. Gjertsen (2014) nevner flere faktorer som har betydning: se den enkelte elevs muligheter, planlegge overgangsprosessen, tydeliggjøre ansvar og forpliktete ulike instanser, bedre praksisen rundt tilgang til lærlingplasser og lærekanidater. Dette er forhold som også våre informanter trekker fram. Betydningen av å ta utgangspunkt i de unge voksnes ressurser ble understreket. I tillegg kom det fram at foreldrene i mange tilfeller var svært viktige støttepillere i overgangen til voksenlivet. Deres rolle som tilretteleggere og portåpnere var nødvendig og krevende, ikke minst fordi lærerne ofte har begrenset tid til oppfølging av denne gruppen.

For å lykkes med å inkludere flere med utviklingshemming i arbeidslivet er det nødvendig med støtte til oppfølging både i skolen og i overgangsfasen til arbeid.

Foreldrene ga uttrykk for at Navs rolle er relativt distansert. Andre studier påpeker at også lærere forteller om lite vilje hos Nav til samarbeide om å finne og utforme arbeidspraksisløsninger for denne gruppen (Gjertsen, 2014). Tøssebro (2019) finner at ved innvilgning av uføretrygd defineres mennesker med utviklingshemming ut av arbeidslivet uten arbeidsevnevurdering. Spørsmålet er om Nav kan ha en mer aktiv rolle i arbeidet med annen utprøving, trening og kvalifisering for arbeidslivet for denne gruppen. Det er grunn til å anta at et utvidet og mer etablert samarbeid mellom videregående skole, Nav og arbeidslivet vil kunne påvirke denne elevgruppens muligheter for større arbeidsdeltakelse.

Utfordringer

Personeer med utviklingshemming er en heterogen gruppe, og det vil være variasjoner i hvor mye og hvilken form for bistand de trenger. Spørsmålet er hva som skal til for at de som er i arbeid, skal kunne bli værende der, og hva skal til for at de andre som ønsker det, skal få innpass i en eller annen form for arbeid. Dersom de skal finne seg en plass i arbeidslivet, henger det sammen med ikke bare den enkelte ungdom sine ressurser, men også arbeidslivets evne til å tilby arbeid, samt deres evne og vilje til oppfølging (van der Wel mfl., 2006). Det handler også om et hjelpeapparat som støtter og samarbeider med arbeidsgivere, og om foreldre som pådrivere. Arbeidsevne er således et komplekst fenomen som ikke bare handler om enkeltindividets spesifikke funksjonsnedsettelse. Det er også et resultat av et samspill mellom ulike aktører som det offentlige hjelpeapparat, arbeidsgivere, familie og den enkeltes totale livssituasjon. Anvik & Eides (2011) studier viser at bedre samordning mellom de ulike hjelpe- og støtteaktørene er nødvendig for å legge bedre til rette for overgangen til arbeid og voksenliv, slik at de unge voksne kan bli på arbeidsplassen over tid. Det samme vil vi påpeke. Gjennom tettere samarbeid mellom skole, Nav, arbeidsgivere og foreldre vil en kunne oppnå bedre effekt både i planlegging, gjennomføring og oppfølging av tiltak. Dette vil for eksempel innebære større grad av utveksling av informasjon og en planlagt arbeidsfordeling mellom de involverte partene.

Det er et problem at det er mangel på praksisplasser

og arbeidsplasser med tilrettelegging. Når det oppstår konkurranse om plassene, er det et spørsmål i hvilken grad de utviklingshemmede blir plassert langt bak i køen når plassene skal fordeles (Ellingsen, 2011). Det kan være lang ventetid for å få plass. I vår studie kom det fram at foreldre takket ja til arbeidsplasser som de ikke vurderte som optimale, av frykt for at de ikke skulle finne noe annet tilbud før det gikk lang tid. Dette er trolig ikke en maksimal utnyttelse av praksisplassene verken for den enkelte eller for arbeidsgivere.

Det er utviklet metoder for hvordan det kan jobbes systematisk med tilrettelegging for at de utviklingshemmede skal få seg jobb (Wangen, 2019). Det handler blant annet om å bistå arbeidstakeren med å lære nødvendige arbeidsrelaterte ferdigheter, men også sosiale ferdigheter. Det er sentralt at opplæring og trening tilpasses den enkelte arbeidstaker i relasjon til arbeidsomgivelsene. Dette er metoder som også vil kunne tas i bruk overfor arbeidsvillige unge med Downs syndrom.

Konklusjon

Denne studien viser at videregående skole har en sentral rolle i å forberede de unge til arbeid. Det gjelder både vurdering av den enkeltes arbeidsevne, interesse og hjelpebehov, og utprøving og tilrettelegging av arbeidspraksis. Navs rolle var begrenset til å innvilge avtale med VTA og VTA-O, og «ung utfør». Foreldre hadde en viktig rolle som pådrivere og voktere både mot skole, Nav og arbeidspraksis.

Både i VTA-bedrifter og på ordinære arbeidsplasser hadde de unge meningsfulle arbeidsoppgaver, slik andre studier også har vist. I motsetning til annen forskning viser vår studie at dagsentrene fungerte godt som en arena for trening mot arbeid og som arena for meningsfulle og arbeidsrettede oppgaver. Det er en utfordring at det er mangel på praksisplasser og arbeidsplasser med tilrettelegging.

De unge framhever betydningen av å ha meningsfulle arbeidsoppgaver og aktiviteter der en får utnytte sine ressurser og har en opplevelse av mestring. Arbeid er også en kilde til sosialt fellesskap, der de opplever å være en del av et arbeidsfellesskap som er viktig for arbeidsglede og trivsel.

For å legge bedre til rette for trening med tanke på deltakelse i et framtidig arbeidsliv er det ønskelig med et aktivt samarbeid mellom Nav, skole, arbeidsgivere og aktuelle arenaer for arbeid. Det kan gi en bedre prosess fra skole til arbeid og bidra til arbeid både som trening og mening.

Takk

Forfatterne ønsker å rette en stor takk til både de unge voksne og foreldrene som deltok i intervjuer og delte sine erfaringer med oss.

REFERANSE

- ANVIK, C.H. (2006). *Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjons-hemmede i overgangen mellom utdanning og arbeidsliv*. Bode: Nordlandforskning.
- ANVIK, C.H. & EIDE, A.K. (2011). *De trodde jeg var en skulker, men egentlig var jeg syk. Ungdom med psykiske helseplager med svak tilknytning til skole og arbeidsliv*, Arbeidsnotat 1001/11. Bode: Nordlandforskning.
- CIMERA, R.E. (2011). Does being in sheltered workshops improve the employment outcomes of supported employees with intellectual disabilities? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49(1), s. 1-13.
- DEAN, E.E., SHOGREN, K.A., HAGIWARA, M. & WEHMEYER, M.L. (2016). How does employment influence health outcomes? A systematic review of the intellectual disability literature. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49(1), s. 1-13.
- DOLVA, A.-S., COSTER, W.J. & LILJA, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(6), 612-629.
- DOLVA, A.-S., KOLLSTAD, M. & JEVNE, K.W. (2019). Et skoleforløp for elever med Downs syndrom. *Spesialpedagogikk*, 3, s. 59-68.
- ELLINGSEN, K.E. (2011). Nederst ved enden av bordet? Om utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet. *Fontene forskning*, 2, s. 4-19.
- ENGEVIK, A., SØDERSTRØM, S. & VIK, K. (2015). Day activity centres - work for people with intellectual disabilities: A Norwegian perspective. *Work*, 50(2), s. 193-203.
- FRØYLAND, K. (2015). Å "stå langt fra arbeid". Refleksjonar og forestillinger om kven som kan jobbe. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12(4), s. 307-316.
- FRØYLAND, K. & SPJELKAVIK, Ø. (2014). *Inkluderingskompetanse. Ordinært arbeid som mål og middel*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- GJERTSEN, H. (2014). Vanskelig overgang fra videregående opplæring

- til arbeidsliv for elever med funksjonsnedsettelse-hvordan kan skolene bidra i denne prosessen? *Søkelys på arbeidslivet*, 31(01-02), s. 60-82.
- KITTELSAA, A.M.** (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. (Doktorgradsavhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU, Trondheim.
- KOLLSTAD, M., DOLVA, A. S., & KLEIVEN, J.** (2015). Independent and assisted physical leisure activities of adolescents with Down syndrome. *Ergoterapeuten*, 58(5), 38-47.
- KVALE, S. & BRINKMANN, S.** (2009). *Interview. Introduksjon til et håndverk*. (2. utg.). København: Hans Reitzel.
- LARSSON, P.O.** (2006). *Arbetsplatskultur, sosialt stöd och arbetets mening*. Göteborg: Göteborg Universitet.
- MALTERUD, K.** (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, s. 795-805.
- MALTERUD, K.** (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (Vol. 4. utg., 2. opplag 2018). Oslo: Universitetsforlaget.
- NORDAHL, T.** (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Oslo: Fagbokforlaget.
- NOU 2016:17. På lik linje- Åtte løft for å realisere rettigheter for personer med utviklingshemming. Barne- og likestillingsdepartementet.**
- OLSEN, T.** (2006). *En helt vanlig jobb? En studie av utviklingshemmede i arbeidslivet*. Bodo: Nordlandforskning.
- PROBA SAMFUNNSANALYSE** (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Oslo: Proba Samfunnsanalyse.
- ST.MELD. 39** (1991-1992). *Attføringsmeldinga Arbeids- og administrasjonsdepartementet*.
- ST.MELD. 35** (1995-1996). *Velferdsmeldinga. Sosial og helse-departementet*.
- TØSSEBRO, J.** (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- TØSSEBRO, J., OLSØ, T.M., MAGNUS, E. & KITTELSAA, A.** (2019). *Arbeid og aktivt voksenliv*. I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*, kap., 8, s. 138-157. Oslo: Universitetsforlaget.
- TØSSEBRO, J. & WENDELBOG, C.** (2014). *Oppvekst med funksjons-hemming - Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- VAN DER WEL, K., DAHL, E., LØDEMEL, I., LØYLAND, B., NAPER, S.O. & SLÅGVSOLD, M.** (2006). *Funksjonsevne blant langtidsmottakere av sosialhjelp*. HIO-rapport. Oslo: HIO.
- VERBI** (2014). *MAXQDA Berlin: Consult. Sozialforschung: Consult. Sozialforschung*.
- WADEL, C.** (1977). Hva er arbeid. Noen refleksjoner om arbeid som aktivitet og begrep. *Tidsskrift for Samfunnsforskning*, 18, s. 387-411.
- WANGEN, G.J.** (2019). *Arbeidsinkludering som skreddersøm*. In H. Glemmestad & L.C. Kleppe (Eds.), *Arbeidsinkludering i sosialt arbeid* (s. 125-149). Bergen: Fagbokforlaget.
- WENDELBOG, C., KITTELSAA, A.M., & WIK, S.E.** (2017). *Overgang fra skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- WENDELBOG, C. & TØSSEBRO, J.** (2018). *Personer med utviklings-hemming og arbeid - arbeidslinje eller fasttrack til kommunal omsorg? Fontene forskning*, 11(2), s. 58-71.

5.4 Artikel 3

3

The perspective of emerging adults with Down syndrome – On quality of life and well-being



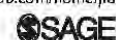
Kjersti Wessel Jevne
Inland Norway University of Applied Sciences, Norway

Anne-Stine Dolva
Inland Norway University of Applied Sciences, Norway

Marit Kollstad
Inland Norway University of Applied Sciences, Norway

Journal of Intellectual Disabilities
1–14

© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/17446295211030097
journals.sagepub.com/home/jid



Date accepted: 11 June 2021

Abstract

This study explored the thoughts of emerging adults with Down syndrome on quality of life and subjective well-being. Eight 22-year-olds participated in interviews. Data was analysed with content analysis. Four themes were revealed: Work based on interest and capability, having an active and social leisure life, a safe place to live and the use of information and communication technology. Two context related patterns were identified showing that quality of life and subjective well-being were related to individualised support to enhance independency in work, social leisure and place of living. Knowledge of their perception of independency and their awareness of needing customised help and support is valuable. This study supports the proposed emerging Quality of Life Supports Paradigm in the field of intellectual disabilities, which integrates key concepts of quality of life and supports.

Keywords

Down syndrome, emerging adults, individualised support, subjective well-being, quality of life

Introduction

In Norway, we now have the first generation of young people with Down syndrome who have grown up in an inclusive social context, finished upper secondary school and are on the move to adulthood. The need to describe emerging adulthood from their own perspective is particularly

Corresponding author:

Kjersti Wessel Jevne, Faculty of Social and Health Sciences, Inland Norway University of Applied Sciences. Høgskolen i Innlandet, Postboks 400, 2604 Lillehammer, Norway.
Email: kjersti.jevne@inn.no

important, and this study explores their own accounts of the situation, and their thoughts on quality of life and subjective well-being.

The concept *emerging adulthood* is described as a gradual transition from adolescence to young adulthood and is suggested to occur between the ages 18 and 25 (Arnett, 2007). This period includes the transition from school to post-school for emerging adults with Down syndrome. A literature study that was mainly based on the perspective of parents, found that young individuals with Down syndrome face major challenges related to employment, leisure and interpersonal relationships during the transition period (Foley et al., 2012). The complexity of the findings, however, points to the importance of understanding the perspective of the young individuals' well-being.

Quality of life and *well-being* are two closely-related concepts (Camfield and Skevington, 2008). The construct of quality of life is a complex phenomenon, reflecting the dynamics of the subjective desired and objective conditions of life. There is a general agreement that, as a framework, it covers independence, well-being and social participation (Verdugo et al., 2012). Meaning, engagement and pleasure are also found to be positively related to subjective well-being (Schueller and Seligman, 2010). Research based on the perspectives of young people with Down syndrome confirmed the same issues and added the importance of autonomy and self-determination, especially related to employment and living independently (Scott et al., 2014).

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) states that everyone with a disability should have equal access to societal processes such as education, employment, housing and socialisation (United Nations, 2006). In addition, the convention specifies the necessary legal conditions for achieving full participation. Norwegian policy for persons with disabilities is based on the same values and goals as the CRPD. Since a governmental reform in the early 1990s it has been Norway's official policy to include individuals with intellectual disability as equal members of society, including within the spheres of education, employment, living and leisure (NOU 2016:17). In line with the ideology of normalisation, state institutions for people with intellectual disabilities were closed. Children with intellectual disability grow up in their own families and belong to the mainstream of school and community life. In the 'one school for all', pupils with intellectual disabilities are taught in ordinary classrooms or in groups. There are, however, still a few special schools in urban areas. Upper secondary school is for 3 years and includes basic knowledge, in addition to skills training for independent living and work. Pupils with intellectual disabilities may apply for 2 more years in secondary school. Folk high school is a voluntary school for all pupils after upper secondary. The folk schools provide a wide range of courses like music, sports, outdoor life or theatre and have no grades or exams. The students live on campus.

Provision of individualised support may enhance human functioning and quality of life. According to Gómez et al. (2021), a new paradigm is emerging in the field of intellectual disabilities, which integrates the concepts of '*quality of life*' and '*supports*'. Supports can be organisational systems, incentives, cognitive supports, tools, physical environment, skills-knowledge and human performance technology that enhance the quality of life and personal well-being of people with intellectual disabilities (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2012). For example, information and communication technology (ICT) has become of great importance for all individuals in society. ICT in terms of smartphones, tablets and computers can provide opportunities for individuals with disabilities to become more independent and to feel a sense of freedom, but some may need help and support to keep safe and to avoid unacceptable risks (Chadwick and Fullwood, 2018). A systematic review by Caton and Chapman (2016) revealed that some people

with intellectual disability have positive experiences using social media to develop and support friendships and for enjoyment.

In Norway, work for individuals with intellectual disability is traditionally found in supported employment and sheltered workshops, along with some in the open employment market (Proba Samfunnsanalyse, 2016). The Norwegian welfare system, however, automatically provides a disability pension to persons with Down syndrome when they reach the age of 18. When in work, additional payment named 'bonus wage' can be received. On the one hand, the pension ensures financial security, while on the other hand the system has been criticised for effectively placing individuals with intellectual disability outside of the labour market (Wendelborg et al., 2017).

A review based on the WHO's International Classification of Functioning framework ([ICF]; WHO, 2001), which recognises the interaction between functioning and disability and contextual factors, described key issues regarding the complex and multifaceted transition to adulthood of young people with intellectual disability (Foley et al., 2012). The main issues were: employment, social skills/relations, self-determination, leisure participation and family involvement. Entering employment has been suggested to positively affect the quality of life, well-being and autonomy of people with intellectual disabilities (Jahoda et al., 2008; Robertson et al., 2019). An international review study (Kocman and Weber, 2018) revealed high job satisfaction in people with intellectual disability for the same reasons as for people without disabilities. Reasons given were, for example, using one's competencies, there being a good fit between job demands and competencies, personal growth and social interaction.

When it comes to social relations and social life, young adults with intellectual disability are found to have a smaller number of friends and fewer close friendships than young persons without disabilities (Solish et al., 2010; Tipton, 2011). Even though some report being lonely (D'Haem, 2008), many describe their social life as good (Scott et al., 2014). The actual leisure participation of Norwegian 17-year olds with Down syndrome has been described as active and social, and real friendship occurs mainly within leisure activities that are organised for people with intellectual disabilities (Dolva et al., 2014).

Living an adult life with Down syndrome may require support or help (Kittelsaa, 2008), and many tend to live with their family well into their adult years (Esbensen et al., 2007). In Norway, shared housing is a common way of living for people with disabilities. Midjo and Aune (2018) found that young adults with mild intellectual disability view themselves as actors in their own lives, and their parents view them as actors with resources but who are also in need of support. Nonetheless, they must explore their own daily life to experience that they can manage with or without help, and what kind of help they need. Thus, being independent is also about getting help and support tailored to one's needs (Kollstad, 2008; Witsø and Kittelsaa, 2018).

Only a few studies have paid attention to the perspectives of emerging adults with intellectual disabilities and what matters to live a good life (Foley et al., 2012; Forte et al., 2011). The aim of this study was to explore the thoughts of emerging adults with Down syndrome on quality of life and subjective well-being.

Method

The study has a qualitative design based on individual interviews (Kvale and Brinkmann, 2009) and analysis that follows the procedure of content analysis described by Graneheim and Lundman (2004).

Participants

The participants were eight 22-year-old emerging adults with Down syndrome, five women and three men, recruited from an ongoing longitudinal study following a national age-cohort in Norway from the age of five (anonymous for peer review). In 2000, the original cohort numbered 43 individuals (out of an identified 62) who were recruited with help from the county rehabilitation services and the National Down Syndrome Association. By the age of 22, the emerging adults who wanted and were able to participate in an interview study were invited, and eight agreed. At this age, compulsory schooling is usually completed, but with a delayed school entry and/or the possibility to apply for a fourth and fifth year, some could still be attending school. The eight participants were as follows:

- Edward: Living with parents, working 5 days a week in a sheltered workshop shredding paper for local offices. Has been working for 2 years.
- Karen: Living with parents, working with handicraft and shredding paper at a daycentre. Has been working for 2 years.
- Steven: Living in his own apartment with support, working partly with firewood at a daycentre, and partly in a grocery store. In his first year of work.
- Oliver: Living with parents, in his fifth year in secondary school. Has applied for Folk High school.
- Mary: Living with parents, working in a grocery store. Has been working for 2 years.
- Sara: Living temporarily in a sheltered residence, just finished 2 years of Folk High school, attending a daycentre and looking for work.
- Molly: Living partly with parents and partly in a sheltered residence. Partly working at a daycentre and partly in a grocery store and in a home for elderly people. Has been working for 2 years.
- Cathy: Living with parents, just finished a fifth year in secondary school with work practice. Planning to continue this work in a sheltered workshop.

Data collection and procedure

The purpose was to gain knowledge about the situation of the young individuals' living conditions, work and leisure, and to capture their thoughts and dreams about their present daily life and about the future. The use of qualitative methods, maintaining contact over time, using questions based on concrete situations and visualising with the help of pictures can give important information on how persons with intellectual disability perceive their own life situation (Folkestad, 2000; Kittelsaa, 2008; Kollstad, 2011). A simple interview guide with open questions has been found useful because it is easier to understand and respond to such questions (Finlay and Lyons, 2001). Thus, a simple interview guide was developed which captured open questions related to experiences of their present life situation regarding work, social leisure and living conditions. In addition, the questions facilitated individual preferences and involvement, descriptions of help and support to succeed and their thoughts about the future. As Flynn (1986) advised, the themes from the interview guide were used in a flexible way in order to follow the associations and thoughts of the informants. In addition, interviewees' own photos were suggested as a supplement to facilitate the interview (Folkestad, 2000). The interviewees were therefore invited to bring private photos from their present daily life.

After written informed consent was received, the time and place for the interview was decided on with help of their parents and by phone. Four wanted to be interviewed in their own homes, one in a respite home, one at the person's workplace, one in a café, and one in a meeting room of one of their parents' workplace. Seven out of the eight participants chose to have a parent present during the interview. The roles of the informant and parent(s) were agreed on; the young adults were the ones to be interviewed, however, parents could be asked to help or add information with the agreement of the participant. Moreover, the participants were encouraged to bring photos of their everyday life to show and talk about. The same researcher/author interviewed all eight participants, with one of the two co-researchers/authors present. The interviews lasted from 1 to 2 hours. All interviews were audio recorded and thereafter transcribed verbatim, and the three researchers wrote reflection notes. All data is anonymous, and citations are connected to fictive names. Interviews were conducted in 2018.

Ethical reflections

Several ethical conditions were considered. One was informed consent. Parents were asked to give their son or daughter adequate and customised information about the study as a basis for agreeing to participate in the study and for giving informed consent. In addition, the interviewer started each meeting with customised questions about participation in the study and what it involved to maintain confidentiality about the content of the interviews. Participants were asked if they really wanted to be interviewed and were told that they could withdraw from the interview at any stage, without consequences. Another consideration was the power relation between the interviewer and the informant. We followed the advice of meeting the informants with respect and interest to show that their information was valuable (Ellingsen, 2010; Kittelsaa, 2010). Data was gathered in a relaxed and informal way.

The study's research ethics and the protection of privacy were approved by the Norwegian Social Science Data Service in 2018, prior to study start.

Analysis

The eight transcribed interviews were transferred from word files to MAXDQA, a program for analysis of qualitative data (VERBI, 2014). Analysis followed the procedure suggested by Graneheim and Lundman (2004). Firstly, all three researchers read the interviews to obtain a preliminary and superficial understanding of the content. Several preliminary latent codes were discussed. In the next step, the three researchers analysed one interview for meaning-carrying units that corresponded with the aim of the study. Again, several codes were identified. Two of the researchers then identified meaning-units in the next seven interviews. Fifteen codes were identified: Independency, help and support, mastery, challenges, descriptions of oneself and one's own life, housework, food and health, living condition, respite care, work, leisure activities, friends and social company, girl/boyfriend, digital devices and social media and future. In the third step, the similarities and differences of the 15 codes were explored. In a back and forth process, four themes were identified (see Tables 1 and 2).

Findings

The analysis revealed four themes that can summarise the emerging adults' descriptions of quality of life and subjective well-being at the present and in the future. These were: 1) work based

Table 1. Examples from analysis and the process from text/meaning unit, code to theme.

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code	Theme
I don't want to live in an apartment. It is difficult to take all responsibility. Who can I ask if I need help? I am not able to make all kinds of food on my own, or tidy up the whole house?	In need of help and support. Worried of not getting help.	Help and support	A safe place to live
I am not used to be all by myself every day. I live by myself.	Manage/independent with help from ICT	Help and support	A safe place to live
I wake up at eight...My phone is my alarm. And I have this thing (shows an Ipad on the wall). The voice tells me to get up, brush my teeth and shave.			

Table 2. From codes to themes.

Codes	Themes
Independency. Help and support. Mastery/capability. Challenges. Descriptions of oneself and one's own life. Future. Work.	Work based on interest and capability
Independency. Help and support. Mastery/capability. Challenges. Descriptions of oneself and one's own life. Future. Leisure activities. Friends and social company. Girl-/boyfriend. Digital devices and social media.	Having an active and social leisure life
Independency. Help and support. Mastery/capability. Challenges. Descriptions of oneself and one's own life. Future. Housework. Food and health. Living condition. Respite care. Digital devices and social media.	A safe place to live
Independency. Help and support. Mastery/capability. Challenges. Descriptions of oneself and one's own life. Future. Digital devices and social media.	The use of information and communication technology

on interest and capability; 2) having an active and social leisure life; 3) having a safe place to live; and 4) the use of information and communication technology. Overall, when examining the themes, two context related patterns were identified. One pattern described the help and support useful to perform work independently. The other pattern described the help and support needed to achieve independence within social leisure activities and in their place of living. These patterns are interpreted as the emerging adults' descriptions of quality of life and well-being.

Work based on interest and capability

The work-status varied among the eight young adults aged 22. The five who had jobs were in different sheltered work settings like supported work, a daycentre with work-like activities, or working in ordinary grocery shops or homes for the elderly. Two were in their last year in secondary school, and one had just ended a year at a Folk High School, but all three were preparing for future work.

Having a job to go to was of great importance. Commonly, the type of work was based on individual interest and capability. The five who had jobs presented their work with involvement and enthusiasm. Mary, for example, typically said that she loved her work, and added that, 'The others think I am so helpful and good. The boss too'.

The importance of work was expressed by descriptions of a place for learning, practicing skills and for social participation. For learning and practicing skills it was important to feel safe and to know what to do. Being prepared for tasks gave a strong feeling of mastery. Just as important was the hope of progressing to other and more advanced jobs, especially outside the daycentre. In addition, the workplace was an important base for friendship, fellowship, and community participation.

Different support strategies were mentioned, and these appeared important for the mastery of tasks. For example, Karen, who did practical work in a day centre, had an organised list to follow. When using this 'map', she could do her work independently. It was also important to know who to ask at work and who was in charge. Edward knew who to ask: 'If I am unsure about something, I ask my boss. If he is not here, I ask some of my colleagues'. Working for money was less articulated by the participants. Due to the national welfare system, they all received a pension when they turned 18.

Those who had no job yet described their dreams for future work. Sara's dream was to become a writer because she was very good at writing. Oliver wanted to become a farmer as he enjoyed farm work. He was fit and strong and preferred physical work.

Having an active and social leisure life

The participants described importance of having a varied and active leisure life. The young adults said that participating in leisure activities was enjoyable and gave a feeling of success and mastery. They wanted to continue with their leisure activities. Typically, this included both adapted organised and informal activities. This could be sports and physical activities (hiking groups, swimming, running and strength training workouts), cultural activities (theatre and festivals) and participation in different music activities. Some were active in organised arrangements for persons with disabilities on a national basis as well as locally. Varied and active leisure time also included the importance of taking part in informal individual activities, like different physical activities and relaxing activities like watching films or reading books: 'I love to use my computer. It has a CD-rom and I can see films. And, I also have Netflix' (Edward).

Most of their friends were others with an intellectual disability, and they mainly met in organised activities, in daycentres, at sheltered workplaces or in respite care homes. Staying in contact with friends with text messages or on social media was valuable. For some of them their participation in leisure time was possible only with the support of a personal assistant or parents.

The parents were presented as important supports in the daily life of their sons and daughters, and especially for those still living with their parents. Being drivers was one role parents played in supporting their children, and Steven said that, 'On Thursday I play football. Mom is driving'. Some parents also engaged in the organising of gatherings for friends. Edward said that he and his mother used to have their own small get together at home with some friends watching films and enjoying a good meal. Other family members would also play an important role in supporting the participants' leisure time, for example by inviting the person out on a trip or accompanying them to gatherings or to special events. Siblings were typically seen as beloved ones to spend time with but were not described as support persons.

A safe place to live

Present and future places for living were described. Two had moved into their own apartments, one person had moved to an apartment close to a respite care home, and the other lived in a sheltered residence. Steven was proud and happy living by himself as he loved his apartment and felt safe because he could ask for help from the staff in the respite care home. His home was equipped with technology for reminding him of daily routines: wake up, go to the bus, make dinner, etc. With these reminders he felt independent and safe. He also used his phone to stay in contact with parents, friends, the respite care home and others.

Four were in the process of moving out of the family home in a year or two. Typically, they were all very motivated for the independence that they saw came with adult living, and they expressed enthusiasm and expectations about being free and away from what they called 'nagging parents'. Making decisions on their own was important when becoming adults. They were waiting for flats built by the municipality for young adults with a disability. The flats were planned or not yet finished. In addition to individual flats, some of the houses included rooms for social activities. Molly said enthusiastically that, 'In two years I am going to move in by myself'. It had been planned that she and three friends would move to the same house with one small flat each and with some shared rooms for social gatherings. In the meantime, they practiced doing their own washing and other needed skills for living on their own.

One important consideration was how to prepare food on their own, and what they wanted to eat. The participants were aware of the dilemmas related to food and nutrition. Karen, for example, said that, 'Mama says only water, but I do not want that, and I do not want her to know that I buy chocolate'. Others referred to routines that were important to keep, for example only goodies and drinks on Saturdays. One would have liked to work in a bakery but realised that it would be too challenging. Another who had increased her/his weight because of a self-chosen diet suggested to go and buy bigger clothes and did not reflect on other consequences.

Two of the young adults wanted to continue to live with their family, and they proclaimed that they intended to do so for many more years, maybe forever. Both argued that they were not yet able to live without their parents because they still needed help with a variety of daily activities such as cooking and cleaning. They felt dependent on their parents, felt safe, and appreciated living in the family home. Mary said that, 'Mom thinks I should be allowed to move, but I want to stay at home forever. Or I can move when a flat is available because I would be able to buy food there, and so I wouldn't have to cook'. She also said that she would have to be able to manage housework before she could move. Another one said that he could not live by himself in a flat because it would be difficult for him to take all the responsibility. And if he needed help – who could he ask?

The use of information and communication technology

The participants reported a great interest in and eagerness in using smartphones and tablets. In different ways, the young adults reported on the value of these devices as a means of support in their daily life. For example, Molly said that the phone's alarm helped her to get up in the morning. Steven used the phone to contact his parents or staff at the respite care home by text message or by calling. He also had a tablet on the wall to help him organise his daily life; for example, with a reminder of when it was time to catch the bus in the morning. Some of the participants were introduced to useful apps by their parents, like for buying bus tickets, or to get an overview of activities by using the phone calendar. Having a phone when leaving home or going for a run felt safe since it was possible to get in contact and get assistance if needed.

Also, other social benefits of digital devices were mentioned, with Facebook, Snapchat, Messenger and Instagram being the most common. They were used daily, both as a way of keeping in touch with their friends and as an opportunity to keep up-to-date generally and to make plans and arrange activities. Using Facebook was popular for greeting family and friends and so was using simple messages to tell someone that you missed them. Messages were easier than calling. As Sara explained, '... because I should call him and say happy birthday, but he didn't pick up the phone so I sent him a message'.

Some commented that social media could be used to post inappropriate and offensive contents, and therefore they only posted pleasant and nice messages. However, the technical use of ICT was not described as a challenge.

Context related patterns to enhance subjective well-being and independence

Overall, when examining the findings, two characteristic context related patterns were identified. One pattern described the help and support that they found useful to perform their work independently, and the other pattern described the help and support they needed to achieve independence within social leisure activities and in their place of living.

The help and support related to work were described as both personal assistance and adaptations to master the tasks. Moreover, tasks had to be within their interest and range of capability. Karen, for example, managed her tasks when having a list to follow, and Edward knew who to ask if he needed assistance. Work practice during school hours seemed important in order to find relevant future work. Well-being in work was obtained when experienced as being useful, within their interest, when they got help and support to manage work tasks, when they felt mastery and involvement and when work was a place to meet with others. The participants did not reflect on whether their work was in sheltered workshops, in daycentres or in ordinary employment, and neither did they care about getting paid for their work.

The use of technology and digital devices appeared as an important finding on how the young adults achieved well-being and independence, especially relating to leisure time socialisation, but also independent living. Nevertheless, like the findings related to work, personal assistance and adaptations were important. For the young adults, a safe place to live could be either shared accommodation with parents or others or living alone if help and assistance were provided. One person managed to live in his own flat due to a combination of personal assistance and technology, the latter being his own mobile phone and tablet. Mobile phones played an important role in the young adults' life, for both safety and social contact. Figure 1 shows the four themes and how individualised support enhances quality of life and indicates how the use of ICT relates to leisure and place of living more than to work.

Discussion

The eight emerging adults' stories and opinions about what matters for a good life contributed to the themes that can describe their subjective well-being and quality of life. The identified patterns reflect the importance of becoming independent and experiencing mastery. The emerging adults told how they were dependent on help and support in different situations. Personal assistance, support, practical help or different digital technology and devices were valuable. Especially the use of ICT presented an incentive for obtaining autonomy and independence. The following discussion

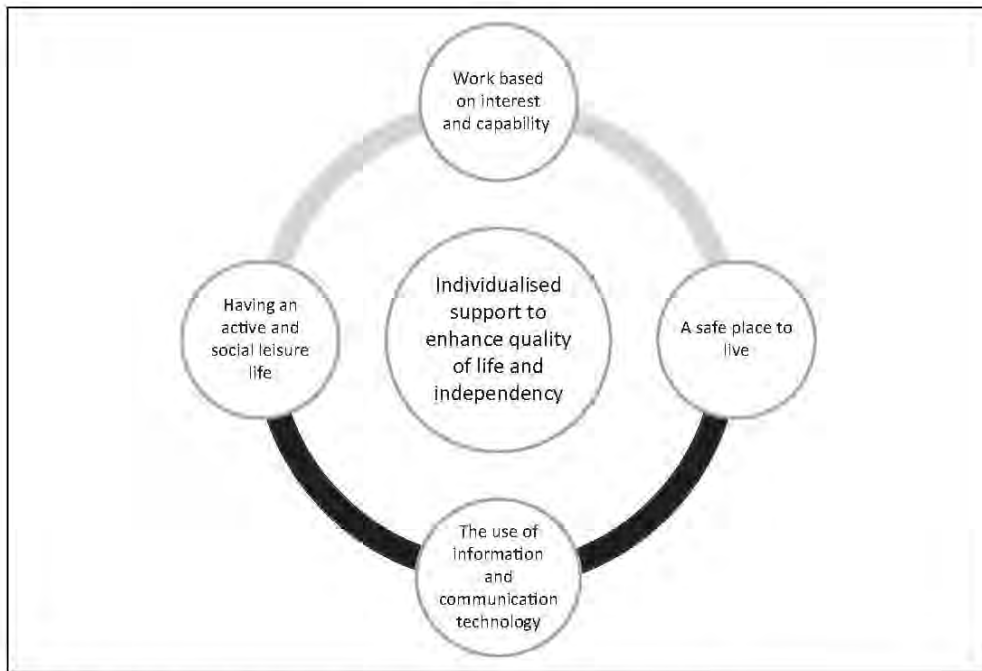


Figure 1. Individualised support to enhance quality of life and independency.

will highlight how individualised support enhances the quality of life and independence related to work, living conditions and social leisure life.

Quality of life of the emerging adults

The overall findings reflect the interaction between functioning, disability and contextual factors related to the ICF, considered as key issues in the complex and multifaceted transition to adulthood (Foley et al., 2012). Our findings also confirm the same issues being important for emerging adulthood as described in previous research: Employment, social skills/relations, self-determination, leisure participation, family involvement and accommodation (Foley et al., 2012; Scott et al., 2014). In addition, our study describes the participants' focus on using ICT. Moreover, independence and self-determination were mainly related to living conditions, particularly where to live. This is in line with the findings of previous research (Scott et al., 2014). Our study adds knowledge about the emerging adults' awareness and experiences of help and support. Individually adapted interviews (Finlay and Lyons, 2001; Folkestad, 2000) seemed to capture the young adults' experiences of useful help and support in different situations to achieve mastery. These descriptions provided insight into the complexity of the right balance between personal capacities and environmental demands.

Individualised support to enhance independency in work

For the emerging adults, having work to go to was of great importance for quality of life and subjective well-being. The factors that make work important are well known and confirmed by research (Jahoda et al., 2008; Robertson et al., 2019). Scott and colleagues (2014) explored the meaning of well-being from the perspective of young people with Down syndrome in Western Australia and found that autonomy was important for employment in addition to the opportunity for work in general and earning money. The opportunity to earn money was not mentioned as a motive by our participants. One explanation may lie in the fact that a disability pension is provided for from the age of 18 by the Norwegian welfare system. Another, that they are young and still have limited experiences from being employed. Research has characterised this pension as financial security but also as a barrier to obtaining work (Wendelborg et al., 2017), none of which can be confirmed in our study.

While the emerging adults in the study of Scott and colleagues (2014) were concerned about the opportunities for work, our participants were concerned about having work to do that they mastered. They said that work tasks should be based on interest, capability and opportunities for social interaction. In addition, they clearly communicated their need for help and support in order to succeed with their work tasks. In a Norwegian study, individuals with mild intellectual disability were described by their parents as both actors in their own life and in need of help and support (Midjo and Aune, 2018). To our knowledge, the current study is the first in which emerging adults themselves describe their wish to be independent with individualised help and support. Our contribution through this study has been to provide knowledge about important details and good practices. Moreover, the five participants who were working were located in different settings, both supported work, sheltered workshop or daycentre and in open employment. Common to all five was that they described their work as important and experienced an ability to cope with their tasks.

Individualised support to enhance independence in living conditions and social leisure life

Few adults with intellectual disability or Down syndrome can manage to live a completely independent life (Kittelsaa, 2008; Midjo and Aune, 2018). One-way or another, some kind of help and support will be needed. At the time of interviews, the participants of our study were all aware of being more or less dependent on help from parents, leisure assistants or other family members. Thus, obtaining the right customised help was important for them regarding residency and how to achieve a social life outside work.

The participants aimed at having a safe place to live, alone or with others. Two participants wished to live with their parents for many more years. They felt safe, liked it and did not see how they could manage on their own. The other participants aimed to move out from their parents' place, and two already had. Moving away from home was a topic in the study of Scott and colleagues (2014). Most of their participants were 'dreaming' of independent living without reflecting much on how they would manage it. Our participants seemed to view moving out in a more realistic way, taking into account that they could not manage on their own, some less than others. A recent Norwegian study (Midjo and Aune, 2018) found various attitudes to independent living with their participants. While some wanted to learn to cope with housekeeping activities, others relied heavily on others like for instance on a personal assistant.

ICT, like tablets and smartphones, were used in different ways as support and help in their daily life. One participant who lived in his own apartment also used ICT in terms of a tablet that

prompted daily schedules, which is one example of customised support to facilitate independent living. With their smartphones, the participants seemed to achieve both independence, responsibility and freedom. For example, when living alone one could call parents or others when help was needed, and it felt safe to be on your own when knowing one could call for help if assistance was required. The participants also used phones and tablets for amusement, as well as to stay in contact with friends and family. Smartphones used by people with intellectual disabilities have increased in recent years. Our findings are in line with previous research that show how digital participation improves independence and quality of life for young adults with intellectual disabilities (Chadwick and Fullwood, 2018; Darcy et al., 2016; Sauer et al., 2010). Individuals with intellectual disabilities have described their digital participation as a way to connect with people and organise their own everyday life, like 'opening new doors' (Alfredsson Ågren et al., 2020; Barlott et al., 2020).

The findings of this present study must be interpreted in the context of our research. The study involved eight Norwegian emerging adults with Down syndrome, which is a small, convenient sample and who have grown up in a country where the official policy aims to include individuals with intellectual disability as equal members of society, including education, employment, living and leisure. Their own perspectives add to the limited, but growing knowledge, on what they themselves find that matters to have a good life.

Conclusions

The findings of this study showed that quality of life and subjective well-being, from the perspective of eight emerging adults with Down syndrome, were related to individualised support to enhance independency in work, social leisure life and place of living. The use of ICT played an important role. Knowledge of their perception of independence and their awareness of needing customised help and support is valuable. This study supports the proposed emerging Quality of Life Supports Paradigm in the field of intellectual disabilities, integrating key concepts of quality of life and supports.


Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Kjersti Wessel Jevne  <https://orcid.org/0000-0002-7039-2041>

References

- Alfredsson Ågren K, Kjellberg A and Hemmingsson H (2020) Access to and use of the Internet among adolescents and young adults with intellectual disabilities in everyday settings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 45: 89–98.
- Arnett JJ (2007) Emerging adulthood: What is it, and what is it good for? *Child Development Perspectives* 1: 68–73.
- Barlott T, Aplin T, Catchpole E, et al. (2020) Connectedness and ICT: opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 24: 503–521.

- Camfield L and Skevington SM (2008) On subjective well-being and quality of life. *Journal of Health Psychology* 13: 764–775.
- Caton S and Chapman M (2016) The use of social media and people with intellectual disability: a systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 41: 125–139.
- Chadwick DD and Fullwood C (2018) An online life like any other: identity, self-determination, and social networking among adults with intellectual disabilities. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking* 21: 56–64.
- D’Haem J (2008) Special at school but lonely at home: an alternative friendship group for adolescents with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 12: 107–111.
- Darcy S, Maxwell H and Green J (2016) Disability citizenship and independence through mobile technology? A study exploring adoption and use of a mobile technology platform. *Disability & Society* 31: 497–519.
- Dølva A-S, Kleiven J and Kollstad M (2014) Actual leisure of Norwegian adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities* 18: 159–175.
- Ellingsen KE (2010) Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. In: Gjørum RG (ed.) *Usedvanlig kvalitativ forskning [Unusual qualitative research]*. Oslo: Universitetsforlaget, pp. 209–240.
- Esbensen A, Seltzer M and Greenberg J (2007) Factors predicting mortality in midlife adults with and without Down syndrome living with family. *Journal of Intellectual Disability Research* 51: 1039–1050.
- Finlay WML and Lyons E (2001) Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessments* 13: 319–335.
- Flynn M (1986) Adults who are mentally handicapped as consumers: issues and guidelines for interviewing. *Journal of Mental Deficiency Research* 30: 369–377.
- Foley K, Dyke P, Girdler S, et al. (2012) Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: a literature review framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation* 34: 1747–1764.
- Folkestad H (2000) Getting the picture: photo-assisted conversations as interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2: 3–20.
- Forte M, Jahoda A and Dagnan D (2011) An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology* 50: 398–411.
- Gómez LE, Schalock RL and Verdugo MA (2021) A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema* 33: 28–35.
- Graneheim UH and Lundman B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24: 105–112.
- Jahoda A, Kemp J, Riddell S, et al. (2008) Feelings about work: a review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21: 1–18.
- Kittelsaa AM (2008) *Et ganske normalt liv [A fairly normal life]*. Trondheim: Norges tekniske høgskole.
- Kittelsaa AM (2010) En dobbel utfordring - å intervju unge med en utviklingshemming. In: Gjørum RG (ed.) *Usedvanlig kvalitativ forskning [Unusual qualitative research]*. Oslo: Universitetsforlaget, pp. 162–189.
- Kocman A and Weber G (2018) Job satisfaction, quality of work life and work motivation in employees with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31: 1–22.
- Kollstad M (2008) *Klare seg selv? Faglige utfordringer i arbeid med unge funksjonshemmede [Independent? Professional challenges in working with young disabled]*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kollstad M (2011) Fritidens muligheter [Possibilities in leisure time]. *Fontene Forskning* 1: 32–44.
- Kvale S and Brinkmann S (2009) *Interview. Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzel.
- Midjø T and Aune KE (2018) Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 22: 33–48.
- NOU (2016:17) På lik linje [In the same line]. Barne- og familiedepartementet.
- Robertson J, Beyer S, Emerson E, et al. (2019) The association between employment and the health of people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 32: 1335–1348.

- Samfunnsanalyse P (2016) *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming [Working situation for persons with intellectual disabilities]*. Oslo: Proba Samfunnsanalyse.
- Sauer AL, Parks A and Heyn PC (2010) Assistive technology effects on the employment outcomes for people with cognitive disabilities: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 5: 377–391.
- Schueller SM and Seligman ME (2010) Pursuit of pleasure, engagement, and meaning: relationships to subjective and objective measures of well-being. *The Journal of Positive Psychology* 5: 253–263.
- Scott M, Foley KR, Bourke J, et al. (2014) “I have a good life”: the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation* 36: 1290–1298.
- Solish A, Perry A and Minnes P (2010) Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23: 226–236.
- Tipton LA (2011) *A Study of the Friendship Quality in Adolescents With and Without Disability*. California: University of California, Riverside.
- United Nations (2006) Convention the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf
- VERBI (2014) *MAXQDA Berlin: Consult*. Sozialforschung: Consult. Sozialforschung.
- Verdugo M, Navas P, Gómez L, et al. (2012) The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 56: 1036–1045.
- Wendelborg C, Kittelsaa AM and Vik SE (2017) *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming [Transition from school to work for pupils with intellectual disabilities]*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.
- Witsoe AE and Kittelsaa AM (2018) Active adult lives for persons with learning disabilities: the perspectives of professionals. *British Journal of Learning Disabilities* 46: 10–16.

Bo som andre? Unge voksne med Downs syndrom og deres foreldres betraktninger om å flytte hjemmefra

SAMMENDRAG

Artikkelens tema er betraktninger om å flytte ut av foreldrehjemmet som ung voksen med en utviklingshemming. Informanter er unge voksne med Downs syndrom og foreldre. Artikkelen har en kvalitativ tilnærming med intervjuer og tematisk analyse. Funnene viser at foreldre og de unge posisjonerer seg ulikt når det gjelder ønsker og behov ved det å skulle bo utenfor foreldrehjemmet. De unge er opptatt av både å klare seg selv, men også å få hjelp og støtte ved behov. Foreldrene formidler at de unge trenger stor grad av omsorg og hjelp når de flytter hjemmefra. Diskusjonen belyser betraktninger om omsorg og sårbarhet i lys av det å flytte eller planlegge flyttingen ut av foreldrehjemmet.

Nøkkelord: Downs syndrom, ung voksen, bofellesskap, omsorg, sårbarhet og selvstendighet

INTRODUKSJON

Downs syndrom er den vanligste enkeltårsak til utviklingshemming (Roizen & Patterson, 2003). Likevel er syndromet betegnet som mulighetenes syndrom med oppmerksomhet rettet mot mestring og trivsel (Solberg, 2008). I Norge har vi nå den første generasjonen unge voksne med Downs syndrom som har vokst opp hjemme og gått i ordinære barnehager og skoler. Overgangen til voksenlivet betyr endringer på livsarenaer, deriblant bolig. Å ha et sted å bo betraktes som et grunnleggende levekårsgode som har betydning for helse, mestring av utdanning og arbeid, og deltakelse på sosiale arenaer (Hansen, 2021).

I FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), ratifisert av Norge i 2013, er retten til en tilfredsstillende bolig forankret i artikkel 19 (FN, 2006). Artikkelen slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å leve et selvstendig liv. De skal kunne velge bosted, hvor og med hvem de skal bo. I tillegg skal de ha tilgang til støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet. Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015) konkluderer med at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke får rettighetene sine oppfylt. En medisinsk forståelse av utviklingshemming er fortsatt rådende og man lytter i for liten grad til gruppens innspill og ønsker (CRPD, 2015). I 2019

ble voksne med utviklingshemming bedt om å komme med innspill til stortingsmeldingen «Utviklingshemmedes menneskerettigheter» som blant annet handler om utviklingshemmedes bosted. Her kommer det frem at de synes det er vanskelig å bestemme selv i bofellesskapene og opplever at personalet i for stor grad styrer aktiviteter og begrenser deres handlingsrom (Kulturdepartementet, 2020).

Ifølge Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken for 2021-2024 er mennesker med nedsatt funksjonsevne beskrevet som en sårbar gruppe med større risiko for utfordringer på boligmarkedet (Kommunal & Moderniseringsdepartementet, 2020). Bofellesskap ble opprettet i kjølvannet av ansvarsreformen som et alternativ til institusjoner (Tøssebro, 2019). Bofellesskap har som velferdspolitisk målsetting at personer med utviklingshemming skal bo i mest mulig vanlige boliger som befolkningen ellers, og motta nødvendige tjenester der (Bliksvær, 2021). Tendensen de siste 20 årene er derimot mer institusjonaliserte boligforhold med flere beboere i hvert bofellesskap, og flere diagnosegrupper sammen (Tøssebro & Wendelborg, 2021). Mange med utviklingshemming bor lenge hjemme enten fordi de ikke får tildelt bolig eller fordi de ikke ønsker å flytte hjemmefra. Pårørende er ofte aktive i prosessen med flytting ut av foreldrehjemmet og skal betraktes som en ressurs for helse- og omsorgstjenesten (NOU 2016:17).

Det trengs generelt mer kunnskap om mennesker med utviklingshemming sine ønsker knyttet til egen bosituasjon (Kommunal & Moderniseringsdepartementet, 2020). I tillegg er det behov for økt oppmerksomhet på hvordan unge voksne med Downs syndrom opplever sitt hverdagsliv, deriblant det å bo utenfor foreldrehjemmet (Saetre, 2020). Problemstilling for studien er: Hvilke betraktninger har unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre om det å flytte eller planlegge flytting ut av foreldrehjemmet?

TIDLIGERE FORSKNING

I 2021 bodde 83 prosent av alle voksne med utviklingshemming i Norge i bofellesskap, og kun 15 prosent av utviklingshemmede eier egen bolig mot ca. 80 prosent av befolkningen ellers (Tøssebro & Wendelborg, 2021). Foreldrene ønsker en trygg, sosial tilværelse for sine barn og derfor er en kollektiv boform foretrukket (NOU 2016:17). I tillegg har de fleste mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap ansatte til stede det meste av dagen (Kittelsaa et al., 2015; Tøssebro & Wendelborg, 2021).

Flere norske studier beskriver at overgangen fra hjemlig omsorg til profesjonell omsorg kan være stor, og både ansatte og pårørende får ofte en aktiv rolle når personer med store hjelpebehov skal flytte til egen bolig (Altermark, 2017). Denne rollen innebærer at personalet er ansatte, men også en slags stedfortreder for foreldrene og overtar foreldrenes rolle med å passe på (Kittelsaa, 2019; Reisæter, 2021; Tøssebro & Wendelborg, 2021). Foreldrene er opptatt av renslighet og hygiene og tar over personalets oppgaver dersom de opplever at disse ikke ivaretas (Reisæter, 2021). Samtidig er over 80 prosent av foreldrene redde for at de unge voksne vil føle seg ensomme (Tøssebro & Wendelborg, 2021).

Studier viser at beboere i bofellesskap formidler at det er viktig for dem å klare seg selv, oppleve sosial inkludering samt få rett tilgang til hjelp og støtte i forhold til økonomi, husarbeid og praktiske oppgaver (Bjørne, 2020; Bond & Hurst, 2010; Jevne et al., 2021). Dette innebærer også å gjøre seg erfaringer med å velge og bli valgt, samt å få bestemme hvem man vil være sosial med og på hvilken måte (Kittelsaa & Tøssebro, 2011; Witsø & Kittelsaa, 2019). For utviklingshemmede vil det å flytte i egen leilighet i bofellesskap innebære å tilpasse seg et system med ansatte og vaktturnuser. Dette krever evne til å innordne seg en ny hverdag, og samtidig vil det si å bli konstituert som voksen (Reisæter, 2021). Bjørne (2020) viser i sin studie til at utviklingshemmede bor i bofellesskap med intensjonen om å skulle bo som andre. Konklusjonen fra studien er at vi i større grad må utvikle og tilpasse den form for støtte vi gir til mennesker med utviklingshemming, uavhengig av hvordan de velger å bo.

Flere levekårsstudier viser at foreldrene til unge voksne med Downs syndrom i stor grad legger begrensninger på sine barns autonomi og selvbestemmelse, også i tilknytning til valg av bolig (Covelli et al., 2015; Foley et al., 2013; Foley, 2013; Terrone et al., 2014). Curmela og Heslam (2014) har undersøkt hvordan foreldre til et utvalg unge med Downs syndrom opplever at barna blir ivaretatt i bofellesskap, og hva slags hjelp og støtte de får. Studien viser at foreldre er fornøyde med boforholdene og den støtte deres barn får spesielt med tanke på deltakelse i aktiviteter og dagliglivet. De ansatte er betydningsfulle for å ivareta de unges voksne helse og deltakelse i sosialt liv, men det er sårbart med store utskiftninger og ustabilitet i personalet (Curmella & Heslam, 2014).

De unge selv uttrykker at de har et ønske om, å leve selvstendige liv, også relatert til bosted. Det å planlegge flytting ut av foreldrehjemmet gir en verdifull følelse av autonomi og selvstendighet i eget liv for mennesker med Downs syndrom (Scott et al., 2014; Thompson et al., 2020).

TEORETISK PERSPEKTIV

Artikkelen tar utgangspunkt i begrepene omsorg (Kittay, 2003) og sårbarhet (Lid, 2022; Mackenzie, 2019) og hvordan forståelse av disse begrepene påvirker mulighet for autonomi og selvbestemmelse. I følge Kittay (2003) befinner mennesker med utviklingshemming seg i et avhengighetsforhold til andre som gir omsorg. En slik avhengighet kan frata den som trenger omsorg mulighet til et reelt selvstendig liv. Å gi omsorg innebærer å være lydhør overfor den andres ønsker og behov (Kittay, 2003). Mackenzie (2019) og Lid (2022) viser til hvordan samfunnets definisjon av utviklingshemmede som sårbare kan frata dem mulighet til å fremstå som selvstendige individer og som aktører i eget liv. En manglende anerkjennelse av mennesker med utviklingshemming som autonome gjør disse sårbare for ekskludering i samfunnet.

Mackenzie (2019) og Lid (2022) anvender et relasjonelt perspektiv på sårbarhet og selvstendighet når det gjelder mennesker med utviklingshemming. Et relasjonelt perspektiv har oppmerksomhet på hvordan utvikling og uttrykk for personlig autonomi enten fremmes eller hindres av sosiale relasjoner, sosiale normer, strukturer og institusjoner. Det handler om å betrakte autonomi både som en kapasitet hos den utviklingshemmede og som en status. Autonomi som status referer til anerkjennelse av individet som et autonomt subjekt og statens ansvar for å støtte individet i å realisere denne statusen. Autonomi som en kapasitet referer til den individuelle dimensjonen av autonomi. Det vil si at velferdstjenestene støtter individet i å nyttiggjøre seg sin kapasitet til å utøve selvbestemmelse.

For å redusere sårbarhet må man forene individets autonomi og de sosiale forpliktelser som samfunnsstrukturene innehar (Mackenzie, 2019). Lid (2022) relaterer dette til mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap og her har mindre mulighet for selvbestemmelse enn personer som bor hjemme. I slike situasjoner er praktisk organisering og tilrettelegging viktig (Lid, 2022). Utviklingshemmede *kan* bo i bofellesskap og motta døgnomsorg, og likevel leve liv der de opplever selvbestemmelse og autonomi (Kittay, 2003). I følge Kittay (2003) må utviklingshemmede i disse situasjonene i større grad få definere sitt eget omsorgsbehov og type hjelp og støtte de trenger. Det handler om å betrakte sårbarhet som et relasjonelt fenomen. Slik kan mennesker med utviklingshemming oppleve støtte i selvbestemmelse og anerkjennelse for behov for autonomi; ikke på tross av avhengighet og sårbarhet, men som en dimensjon av avhengighet og sårbarhet (Lid, 2022; Mackenzie, 2019).

METODISK TILNÆRMING

Artikkelen bygger på kvalitative individuelle intervjuer med unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre. De unge befinner seg i en periode i livet der de enten har flyttet ut av foreldrehjemmet eller planlegger å flytte ut.

Rekruttering og informanter

Informantene ble rekruttert fra en langtidsstudie som hadde oppstart i 2001. Barna var den gang fem år gamle. De og foreldrene ble identifisert ved hjelp av fylkenes habiliteringstjenester og lokale foreldreforeninger for Downs syndrom. Alderskohorten besto opprinnelig av 62 barn, og foreldrene til 43 av disse samtykket til deltakelse til den første studien (Dolva et al., 2004).

Ved rekruttering til denne studien i 2017 besto kohorten av 38. I løpet av årene etter langtidsstudiens oppstart har det av ulike årsaker vært noe frafall, blant annet på grunn av alvorlige helseutfordringer. Noen var det ikke lenger mulig å komme i kontakt med. I alt 38 unge voksne og deres foreldre ble invitert til å delta i studien. Informert samtykke ble mottatt av foreldre til 20 unge voksne, og åtte av de unge voksne selv. Frafallet var på nær halvparten av foreldrene, og et par sendte beskjed om at det ikke passet. Når det gjaldt de unge selv var et frafall på 12 knyttet til funksjonsnivå, det vil si deres evne til å forstå og mestre en intervjusituasjon og evne til å samtykke. Informantene til studien ble derfor 25 foreldre (fem foreldrepar, 13 mødre og to fedre) og åtte unge voksne i alderen 21/22 år gamle (fem jenter og tre gutter).

I alt 13 av de 20 unge voksne bodde hjemme med sine foreldre. Boform for de åtte unge voksne som ble intervjuet var:

- Edvard: Bor hjemme med foreldre, ønsker å fortsette med dette
- Karen: Bor hjemme med foreldre, står på venteliste i bofellesskap
- Stein: Bor i egen leilighet tilknyttet et bofellesskap. Tilsyn av personalet
- Ole: Bor hjemme med foreldre, planlegger flytting i bofellesskap
- Mari: Bor hjemme med foreldre, fortsetter med det til hun vil flytte
- Sandra: Bor på folkehøgskole, venter på leilighet i bofellesskap

- Milla: Bor hjemme med foreldre, noe på avlastning. Planlegger flytting til bofellesskap
- Caroline: Bor hjemme med foreldre, noe på avlastning. Skal flytte inn i nytt bofellesskap

Intervjuer

Etter mottatt samtykke avtalte prosjektleder tid og sted for intervjuer i 2018. Fire forskere i par på to gjennomførte individuelle semistrukturerte intervjuer (Malterud, 2017) med foreldre og de unge, basert på to enkle og fleksible intervjuguider med åpne spørsmål. Dette gir rom for å følge informantens assosiasjoner (Finlay & Lyons, 2001). Foreldrene ble intervjuet enten over telefon eller hjemme. Intervjuguiden til foreldrene handlet om deres tanker om dagens - og framtidig boform, hjelpebehov og trivsel for sitt barn. Alle intervjuene varte mellom 1-2 timer.

De unge ble intervjuet på et senere tidspunkt. Å intervju mennesker med utviklingshemming krever at man er godt forberedt, er bevisst på hvordan spørsmålene stilles og hvordan intervjusituasjonen er tilrettelagt (Finlay & Lyons, 2001; Sigstad & Garrels, 2018). De åtte ungdommene fikk velge hvor intervjuene skulle foregå. Fire ønsket å bli intervjuet hjemme, en i omsorgsboligen, en på foreldrenes arbeidsted, en på kafé og en på eget arbeidssted. Syv av de åtte ungdommene ønsket å ha en av foreldrene til stede eller i nærheten under intervjuet. Rollene ble avklart i en felles forståelse om at det var den unge som skulle intervjues, men foreldrene kunne bli spurt om bistand hvis den unge ønsket det. Intervjuene startet med å avklare at ungdommene faktisk samtykket til å delta, og at de kunne ombestemme seg hvis de ønsket. Det ble lagt vekt på å møte informantene med respekt og interesse, vise at de var betydningsfulle for intervjueren og signalisere likeverd (Kittelsaa, 2010). De unge ble spurt om sine tanker og ønsker om fremtiden og det å bo og klare seg selv. Eksempler på åpne spørsmål er «fortell litt om hvordan du bor nå» og «hva er viktig for deg når du tenker på hvordan du skal bo en gang i framtida?».

Basert på Folkestads (2000) erfaringer med bruk av bilder i intervju med utviklingshemmede hadde vi i invitasjonen bedt ungdommene finne fram egne bilder som de ønsket å vise i tilknytning til intervjuet. Bildene ble brukt som supplement og inngang til intervjuene, men inngikk ikke som grunnlag for analyse av datamaterialet. Bildene fungerte som stimuli til samtale om deres hverdagsliv, hva som var betydningsfullt nå og for kommende voksenliv, og i en annen hverdag. Dette ga mulighet for å la de unge styre samtalen ut fra sine

refleksjoner og beskrivelser (Ryen, 2002). Underveis i intervjuet ba noen av de unge om hjelp av foreldrene når det var noe de ikke forsto. Disse intervjuene varte også 1 til 2 timer.

Etiske betraktninger

I forkant av intervjuene ble samtykkeskjema til studien sendt til foreldre og de unge sammen. De unge ble av sine foreldre informert om hva deres deltakelse innebar og at de kunne trekke seg fra studien uten konsekvenser. Det samme informerte vi de unge om før vi gjennomførte intervjuene. Samtykke ble gitt skriftlig av både foreldrene og de unge.

I forskning som involverer barn og unge med kognitive funksjonsnedsettelse gjelder det andre og mer komplekse etiske dilemmaer enn i forskning generelt (Cuskelly, 2007), for eksempel om evne til å formidle seg språklig, eller få fram et meningsbudskap (Kittelsaa, 2010; Prout, 2011). Under intervjuene tok vi hensyn til dette ved å bruke de unges egne bilder som utgangspunkt i samtalene. Dette så ut til å styrke de unges rolle og deres evne til formidling under intervjuene.

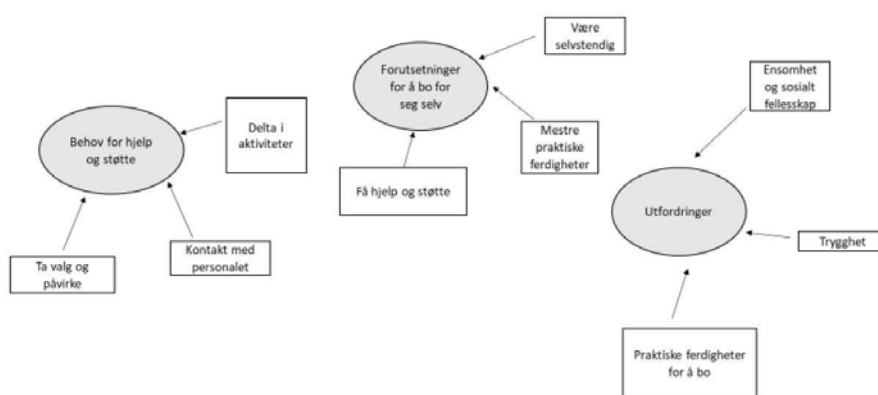
At foreldrene var til stede kan ha påvirket de unges synspunkter enten bevisst eller ubevisst slik Kittelsaa (2010) påpeker. I gjennomføring av intervjuene var rollene mellom foreldre og de unge voksne avklart på forhånd, og var en påminning om at det var de unges stemme som skulle høres. Foreldrene ble oppfordret til å holde fysisk avstand og ikke kommentere hvis ikke intervjuer eller de unge ba om hjelp.

Alle data ble anonymisert, og der navn benyttes er dette fiktive navn. Studien er tilrådd av Norsk senter for forskningsdata (NSD).

Tematisk analyse

De 20 foreldreintervjuene og de åtte intervjuene med de unge voksne ble transkribert og overført fra Word filer til MAXQDA, et program for analyse av kvalitative data (VERBI, 2018). Artikkelforfatter gjennomførte analysen som underveis ble diskutert med forskerne som var involvert i datainnsamlingen. Intervjuene med de unge og foreldrene ble analysert hver for seg ved bruk av refleksiv tematisk analyse inspirert av Braun & Clarke (2006, 2021). Metoden søker etter mønstre på tvers av datamaterialet og er fleksibel med tanke på teori, data og fortolkning. Analysen består av fem faser. I første fase ble det transkriberte datamaterialet grundig lest for å bli kjent med innholdet. I andre fase ble det sett etter mønstre i materialet. Her ble de første innledende kodene identifisert og dataene organiserte i meningsbærende grupper (Braun & Clarke, 2006, 2021). På dette stadiet ble de unges og foreldrenes beskrivelser sett i sammenheng og det samlede datamaterialet tematisert felles. I tredje fase

ble kodene syntetisert i foreløpige overordnede temaer. Fjerde fase omhandlet å revidere temaene og bearbeide disse til endelige temaer, vist i tematisk kart (fig 1). De endelige temaene danner grunnlag for presentasjonen av funn i artikkelen, og favner om både de unges og foreldrenes betraktninger: *Behov for hjelp og støtte*, *forutsetninger for å bo for seg selv* og *utfordringer*. I denne fasen ble teoretiske perspektiver om omsorg (Kittay, 2003) og sårbarhet (Lid, 2022; Mackenzie, 2019) implementerte i analysen uten at disse teoriene førte til endring i kategoriene.



Figur 1: Tematisk kart for analyse av intervjuer med de unge og foreldre

I femte fase ble de valgte temaene ytterligere definert og gitt betegnelser som beskriver overordnet analytisk tema (Buus et al., 2012). Det går fra et semantisk til et latent nivå og gjenspeiles i diskusjonen. Hensikten er å belyse kvalitative meningsaspekter og ideer som ligger i de beskrivelser og begrunnelser informantene kommer med (Bratberg & Bratberg, 2021). Det overordnede analytiske temaet er «relasjonelt perspektiv på omsorg og sårbarhet». Oversikt over utviklingen fra koder til endelige temaer og overordnet analytisk tema vises i tabell 1:

Tabell 1: Fra innledende koder til overordnet analytisk tema

Innledende koder		Overordnet analytisk tema	
Deila i nettsider	Behov for hjelp og støtte	Omring av utbydere	Relasjonell kompetanse på omring av arbeidstid
Kontakt med personale Ta valg og påvirke			
TA hjelp og støtte	Sammenheng for å kunne jobbe for seg selv		
Mensu praktiske ferdigheter Yare samarbeid			
Trygghet	Uforståelse		
Enkelte og sosialt nettverk			
Praktiske ferdigheter			

FUNN

Behov for hjelp og støtte

For foreldrene som har de unge boende hjemme er trygghet, forutsigbarhet og støtte viktig i en kommende bolig. Foreldrene der de unge har flyttet hjemmefra beskriver samme behov og er opptatt av bemanning og at den unge har en egen primærkontakt. Oppfølging i praktiske ferdigheter er av stor betydning for begge foreldregruppene. Det vil si å ha et personale som hjelper til med maflaging, stell og vask av leilighet og å passe på at de unge rekker avtaler. For de unge gir det å flytte hjemmefra økt mulighet for kontroll og selvstendighet i eget hverdagsliv. I dette ligger det også et ønske om frihet og egentid, og et behov for å styre aktiviteter og hverdagslivet selv. Flere av de unge beskriver ønsket om å ha mer kontroll og bestemme i eget liv, som Milla som sier at en egen leilighet vil føre til at hun kan «... slippe unna mammas mas om morgenen. (...) da skal jeg gå fram og tilbake til jobb fra leiligheten. Og for det tredje så har jeg mine egne regler. Jeg skal høre på DAB radioen min og trene hver eneste dag før jeg går på jobb». Behov for selvbestemmelse kommer og frem hos flere av de som planlegger å flytte hjemmefra. Caroline vil bestemme fargen på sofaen sin, mens Sandra vil ha med egen tørketrommel og vaskemaskin når hun skal flytte.

De unge setter også ord på et behov for å ha noen i nærheten. Fysisk plassering av eget rom i bofelleskapet er for enkelte viktig, for eksempel for Mari som forteller at hun vil ha soverom

ved siden av en venn eller personalet. Caroline setter pris på at det er tilrettelagt for et fellesrom i bofellesskapet hun skal flytte til, og at hun slipper å bo helt alene: *«Jeg er ikke vant til å være alene hver dag. Jeg liker å være sammen med mamma og pappa og jeg er veldig glad i å være sammen med søsknene mine»*. For flere av de unge som har flyttet hjemmefra fremstår personalet som viktige voksenpersoner de kan kontakte dersom de kjenner på utrygghet eller har behov for hjelp.

Foreldrene ønsker faste aktiviteter, rutiner og forutsigbarhet rundt aktivitetstilbudet til sine barn, dette gjelder både de foreldrene som har de unge boende hjemme og de som har barn i bofellesskap. De er opptatt av å unngå ensomhet og inaktivitet hos de unge. Foreldrene formidler at det er viktig at de unge deltar på fritidsaktiviteter eller kommer seg ut av boligen, og at personalet har en avgjørende rolle ved å følge til jobb eller aktiviteter. En av foreldrene uttrykker det slik: *«Det er veldig sånn opp til de som jobber der hva slags aktiviteter de får han med på»*. Personalet får betydning for sosiale aktiviteter i bofellesskapene og flere av foreldrene tillegger personalet en rolle som sosial støtte og omgangskrets for de unge.

Forutsetninger for å bo for seg selv

Alle foreldrene, uansett boforhold, vektlegger at de unge skal mestre oppgaver som fremmer selvstendighet og gjør dem mindre avhengige. De unge har øvd på slike oppgaver i videregående skole og i avlastningsbolig, som en forelder forteller: *«De hadde veldig fokus på hverdagslivsmestring. Liksom det å klare seg i hverdagen, i hjemmet»*. Alle foreldrene er opptatt av å videreføre dagligdagse ferdigheter relatert til hygiene og husarbeid. Foreldrene peker på at de som jobber i boligene har en viktig rolle med tanke på å ivareta og videreutvikle etablerte ferdigheter. De unge voksne som fortsatt bor hjemme, peker på samme måte som foreldrene på at å mestre praktiske ferdigheter er viktig og en forutsetning for å bo for seg selv. Dette er oppgaver som husarbeid, matlaging og personlig hygiene. De unge som har flyttet hjemmefra viser til at de setter pris på å kunne bruke vaskemaskinen eller vite hvordan de skal regulere komfyren i leiligheten sin. I tillegg kommer oppgaver med å ha oversikt og kontroll over egen hverdag. Det å komme seg opp om morgenen, rekke bussen til jobb eller dagsenter er ferdigheter som ikke er direkte tilknyttet bohverdagen, men som de unge likevel beskriver som viktig for å føle seg klare til å bo alene, uansett om de er i en planleggingsfase eller har flyttet hjemmefra. Stein har et hefte med beskrivelser av ukas planer og oppgaver. Dette er oppgaver som han delvis klarer alene eller trenger støtte av personalet for å mestre. Hjelp til å huske på oppgaver eller avtaler kan også gis digitalt, noe

Milla viser til angående å komme seg opp om morgenen: «... det kan mobilen min passe på... så lager jeg sånn vekkerklokke på telefonen, og da kommer jeg meg opp».

For både foreldre og de unge, uansett nåværende eller kommende boform, er det viktig at personalet er tilgjengelige dersom det skulle være behov. Foreldre og unge har derimot noe ulikt perspektiv på type og omfang av hjelp. Karen setter ord på dette: «Jeg vil passe på meg selv... og jeg vil si fra når jeg vil ha hjelp». Stein som bor for seg selv, har erfaring med at personalet er tilgjengelig dersom han sender en SMS eller ringer dem. Foreldrene problematiserer det med å få hjelp ved å si at det ikke nødvendigvis er så enkelt for den unge selv å klare å be om det han trenger hjelp til. Derfor ligger det forventinger om å oppnå størst mulig grad av selvstendighet på sikt. Foreldrene tillegger seg rollen som støttespillere, men også personalet får en slik funksjon i nåværende eller kommende bolig, som en forelder beskriver; «Jeg tenker hun må ha ganske mye... . veiledning, type guiding og påminnelser og støtte» og «de jobber jo for at hun skal leve et selvstendig liv etterpå .. sånn at hun skal kunne mestre å bo for seg selv».

Utfordringer

Både de unge voksne og foreldrene har oppfatninger om hva som er eller kan bli utfordrende med å bo hjemmefra. De unge mener det er utfordrende hvis de trenger hjelp og støtte og ikke har tilgang på dette. For Edvard som ikke har flyttet hjemme fra, er dette også av betydning når han sier at: «...Det blir kanskje vanskelig å skulle ta ansvar selv. Det syns jeg hadde vært vanskelig. Så hvis jeg trenger hjelp, hvem skal jeg spørre da?». Sandra beskriver noe av det samme og sier at å bo med et personale er bedre enn å bo alene fordi hun vet hun vil trenge hjelp i hverdagen sin. Mari sier hun trenger å bli flinkere på hverdagslige ferdigheter som husvask og matlaging for å kunne flytte. Hjemme er det mor som ordner mye av det praktiske for henne. Flere av foreldrene der de unge voksne fortsatt bor hjemme begrunner utsettelse av flytting med nedsatte kognitive funksjon: «Han er jo bare 12-13 år i hodet. Det er jo ingen 12-13 åringer som flytter hjemmefra». Det å være klar blir sentralt, både for enkelte foreldre og de unge selv. Å vente med å flytte ut hjemmefra er en fordel fordi det gir mulighet for å øve på de ferdigheter foreldrene og eventuelt fagpersoner mener trengs for å flytte ut.

For flere av foreldrene blir utfordringen balansen mellom et trygt og godt miljø og det å sette grenser i egen hverdag. For enkelte foreldre handler det om at de unge kan ha vansker med å regulere sosialt samvær. Som en mor sier: «Jeg tenker jo at denne gjengen ikke har verdens

største sosiale antenner så hvis de finner ut at det er gøy å besøke en person så kan de jo sikkert flytte inn omtrent». For foreldrene, både de som har barn som er hjemmeboende eller har flyttet ut, knyttes det bekymring til om de unge klarer å sette grenser for samvær med andre. Flere av de unge påpeker et behov for å kontrollere et sosialt samvær. Karen viser til noe av dette når hun sier hun vil lage egen mat og selv bestemme om hun skal invitere gjester.

Foreldrene er også bekymret for hvem den unge voksne skal bo med. Flere sier at det å bo med andre som har ulike funksjonsnedsettelse og store kognitive vansker kan bli utfordrende. I tråd med dette peker enkelte av foreldrene på at personalet vil fungere som viktige sosiale relasjoner for de unge. I tillegg kan det bli vanskelig å finne et egnet aktivitetsnivå og sosialt innhold som passer alle. Passiv livsstil og lite aktivitet kan bli en utfordring, samt det å styre egen økonomi. For foreldrene er det viktig at inntak av mat, drikke og søtsaker reguleres, og vektøkning hos de unge er en bekymring. En forelder sier: «Hun fant ut at hun kunne begynne å reise på KIWI og kjøpe seg skolebrød og brus. Så det var en sånn oppdagelse at det bankkortet virker hele uka. Det virker ikke bare på fredag. I hvert fall ble det økt pengeforbruk og stort inntak av godteri og wienerbrød». Dette beskriver en generell oppfatning hos foreldrene der flere påpeker at det må settes opp regler for butikkturen, hva slags mat som skal handles inn og plan for faste måltider.

Hos samtlige foreldre som har sine barn boende i bofellesskap skaper uoversiktlige bemanningslister og turnusplaner frustrasjon. Frustrasjonen går på lite forutsigbarhet og dermed en bekymring hos foreldrene for at hverdagen i bofellesskapene skal bli utrygg. Foreldrene er likevel bevisst på at de unge ikke nødvendigvis deler denne frustrasjonen: «Klart jeg bekymrer meg jo for at han må forholde seg til en, to, tre, fire, fem, seks, sju, åtte, ni, ti personer hver uke nå, ikke sant, som skal ned hit og hjelpe han. Men det ser ut som det bekymrer meg mer enn det bekymrer han... ». På tross av bekymringer viser foreldrene også et mer sammensatt bilde av de hverdagslige utfordringene de unge står overfor i det å skulle bo for seg selv. Som en mor sier: «Det handler om balansen mellom frihet, styre livet sitt sjøl og holde seg innenfor de rammene som blir satt rundt henne». Hun setter ord på det komplekse samspillet mellom de faktorene som påvirker den unge voksnes erfaring med det å eventuelt skulle flytte hjemmefra.

DISKUSJON

Diskusjonen belyser hvordan man kan betrakte omsorg og sårbarhet i et relasjonelt perspektiv når det planlegges flytting eller de unge har flyttet hjemmefra.

Behov for hjelp og støtte

Foreldrene forteller at bidrag fra personalet i boliger handler om hjelp og støtte, og de beskriver de unge voksne som til dels avhengige av personalet. Dette avhengighetsforholdet i omsorgssituasjonen (Kittay, 2003) kan oppleves ulikt av de unge voksne og foreldrene. Foreldrene har hatt sine barn boende hos seg i mange år, og det kan fremstå utfordrende for dem å la et personale overta ansvaret for de unge voksne (Kittelsaa et al., 2019). Det kan også ligge en ubevisst forventning hos foreldre om at ansatte i boliger skal opptre på en slik måte at de fyller foreldrenes rolle og har den samme oversikten som de selv har hatt. Flere av foreldrene i denne studien peker på eget behov for å ha kontroll over vaktlistene og turnusplaner der de unge bor eller skal bo. De blir det som Kittelsaa et al. (2019) kaller for «voktere». Når en mor snakker om sin sønns behov for primærkontakt kan det her ligge forventninger om en form for omsorg som skal kompensere for sønnens begrensninger. En slik forventning viser til hvordan de unge voksne konstitueres som mennesker (Reisæter, 2021). Enkelte foreldre definerer de unge voksne som avhengige, hjelpetrengende og til tider hjelpeløse. Dette er ikke nødvendigvis sammenfallende med hvordan de unge selv konstituerer seg. De unge voksne setter ord på at det er en trygghet for dem å vite hvem de kan be om hjelp ved behov. Edvard sier at det kan være vanskelig å ta ansvar, og han må da vite hvem han kan kontakte. Det å be om hjelp er noe som initieres av Edvard selv. Denne måten å konstituere seg selv på kan forstås som noe annet enn å betrakte seg selv som hjelpeløs. Det kan forstås som uttrykk for selvbestemmelse og autonomi. Samtidig kan det å betrakte seg som hjelpetrengende stå i en spenning til de forventninger som preger ansatte i bofellesskapene og foreldrene. Dette kan handle om en forventning om at de unge skal klare mest mulig selv og bli uavhengige. Den personlige autonomien kan dermed hindres av disse forventningene (Lid, 2022; Mackenzie, 2019).

Foreldrene uttrykker at både personalet og andre de unge bor eller skal bo med er viktige sosiale relasjon for de unge. Dette er ikke nødvendigvis slik de unge selv betrakter relasjonene. De ser i større grad personalet og beboere som noen som er der, kan hjelpe til, tilby støtte og vennskap. For de unge voksne handler det om muligheten til å si hvem de vil være sammen med og i hvilke situasjoner. I tråd med Kittelsaa & Tøssebro (2011) beskriver

de et behov for både å velge og å bli valgt. Foreldrene på sin side forventer at de unge voksne skal delta i et sosialt fellesskap. Dette samsvarer med det Witso og Kittelsaa (2019) beskriver som et mer påtvunget sosialt liv enn det utviklingshemmede i bofellesskap selv ønsker. Funnene viser likevel at for de unge er det viktig å bo et sted de kan leve et voksenliv de verdsetter. Opplevelsen hos de unge av at de har en status som autonome (Mackenzie, 2019) forankres i deres daglige erfaringer med å ta valg, som Milla som sier hun vil ha sine egne regler der hun bor.

Betraktninger om sårbarhet og omsorg

Enkelte av foreldrene er bekymret for om de unge får en hverdag preget av ensomhet. De vil gjerne at de unge skal bo sammen med andre og ha et personale som bidrar til et godt sosialt fellesskap. Dette samsvarer med funn fra Tøssebro og Wendelborg (2021) der ensomhet nevnes som en viktig årsak til bekymring hos foreldre, samt usikkerhet om de unge vil få tilstrekkelig hjelp i hverdagen. Foreldrene i denne studien beskriver en slik bekymringen som en form for beskyttelse av egne barn. Enkelte av de unge kaller foreldrenes innspill for mas. De beskriver det Altermark kaller motstand mot omsorg (2017). Enkelte unge er likevel ikke klare for å flytte hjemmefra og knytter det til at de er avhengige av familien og er redd de skal føle seg alene eller hjelpeløse uten dem. I dette kan det ligge en ulik forståelse blant de unge og deres foreldre om det å være uavhengig og selvstendig. Foreldrene knytter det å bli uavhengig til de unges mulighet for selvstendighet. Selvstendighet går *via* et personale; ved påminnelser, guiding og hjelp. Slik kan de unge på sikt bli uavhengige og mestre egen bosituasjon. Kittay (2003) viser til at å vektlegge i for stor grad det å bli uavhengig kan frata den som trenger omsorg mulighet til å leve et reelt selvstendig liv. Når Karen sier at hun vil passe på seg selv og si fra når hun vil ha hjelp, er dette en reise mot en form for uavhengighet, en reise som går *via* henne og hennes perspektiver på hva hun trenger og ønsker. Personalet kan være en faktor i dette, men i vel så stor grad handler det om å betrakte autonomi som en kapasitet (Lid, 2022; Mackenzie, 2019). Det handler om å stille spørsmålet om hva Karen trenger av hjelp og støtte for å kunne utøve selvbestemmelse i form av å passe på seg selv og be om hjelp ved behov.

De unge voksne og foreldrene i denne studien beskriver alle et behov for at de unge kan bo på en slik måte at omsorgsbehovet ivaretas. Foreldrene begrunner det med stor grad av behov for hjelp og støtte hos sine barn. De unge voksne selv begrunner det implisitt med et behov for selvstendighet. Det kan ligge en forventning hos foreldrene om at omsorg, hjelp og støtte skal

føre til større mulighet for de unge til å bo som andre. Men ifølge Björne (2020) er det en illusjon at mennesker med utviklingshemming kan bo som andre. En forventning om å bo som andre kan frata unge med utviklingshemming mulighet for å være åpne om sin sårbarhet, som igjen medfører at sårbarheten blir ignorert. Derimot kan en alternativ måte å betrakte boforhold for mennesker med utviklingshemming på være at de skal bo *med andre*. *Å bo med andre* vil i større grad kreve at vi har oppmerksomhet rettet mot en anerkjennelse av at mennesker med utviklingshemming har andre forutsetninger og behov. I tråd med Björne (2020) kan omsorgsbehovet slik få en dreining fra praktisk omsorg til en omsorg som har oppmerksomheten rettet mot de subjektive behovene og ønskene til den enkelte. For å leve selvstendige liv trenger de unge hjelp til å være aktive og ordne praktiske forhold. Tilpasset omsorg kan slik bidra til autonomi og selvstendighet. Personalet i boliger er sentrale, men hvordan de er sentrale kan redefineres. De er sentrale for å skape trygghet, forutsigbarhet og vekst som igjen vil redusere opplevelsen av seg selv som sårbar.

STUDIENS BEGRENSNINGER OG BIDRAG

Studien representerer et lite utvalg deltakere, og kunnskapen som formidles kan ikke generaliseres. Derimot kan den være analytisk generaliserbar, det vil si overførbar til sammenliknende settinger (Kvale et al., 2009). Sammenfallende funn i tidligere studier peker på at det å flytte ut fra foreldrehjemmet kan være utfordrende for unge mennesker med utviklingshemming (Thompson et al., 2020). Samtidig gir denne artikkelen et bidrag ved at refleksjoner rundt omsorg og sårbarhet relatert til bosituasjon for mennesker med utviklingshemming kan utfordre etablerte konvensjoner om det å flytte eller planlegge flytting ut av foreldrehjemmet.

AVSLUTNING

Studien viser at det kan være nødvendig å sette søkelys på betraktninger om omsorg og sårbarhet relatert til unge voksne med Downs syndrom som har flyttet eller planlegger flytting ut av foreldrehjemmet. Å anerkjenne de unge voksnes uttrykk for personlig autonomi og lytte til deres ønsker for hvordan de vil leve livene sine, vil redusere deres og omgivelsenes opplevelse av de unge som sårbare. Dette kan bidra til å fremme selvstendighet hos de unge i forbindelse med det å flytte til bolig utenfor foreldrehjemmet.

REFERANSER

- Altermark, N. (2017). *Citizenship Inclusion and Intellectual Disability : Biopolitics Post-Institutionalisation*. Taylor & Francis Group. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/hilhmre/ebooks/detail.action?docID=4912670>
- Björne, P. (2020). As if living like others: An idealisation of life in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 337-343.
- Bliksvær, T. (2021). Funksjonshemming og etablering i bustad- ei bustadsosial linse IA. Solstad, K. Astrup, T. Bliksvær, I. L. Skog Hansen, M. Iversen, A. Kjellevold, V. Nordvik & J. Sørvoll (Red.), *Boligsosial arbeid*. Universitetsforlaget.
- Bond, R. J. & Hurst, J. (2010). How adults with learning disabilities view living independently. *British journal of learning disabilities*, 38(4), 286-292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00604.x>
- Bratberg, Ø. & Bratberg, Ø. (2021). *Tekstanalyse for samfunnsvitere* (3. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Braun, V. & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative research in psychology*, 18(3), 328-352.
- Buus, N., Hansen, H. P., Huniche, L., Hvidt, N. C., Rostgård, L. & Johannessen, H. (2012). Fleksibilitet i forskningsprosessen. *Nordisk sygeplejeforskning*, 2(2), 156-164.
- Covelli, V., Meucci, P., Raggi, A., Fontana, G. & Leonardi, M. (2015). A Pilot Study on Function and Disability of Aging People with Down Syndrome in Italy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 303-311.
- CRPD, L. (2015). *Ombudets rapport til FN's komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne-et supplement til Norges første periodiske rapport. Likestillings-og diskrimineringsombudet (2015r)*.
- Cumella, S. & Heslam, S. (2014). Supported housing for people with Down's syndrome [Article]. *British journal of learning disabilities*, 42(4), 251-256. <https://doi.org/10.1111/bld.12039>
- Cuskelly, M. (2007). Ethical inclusion of children with disabilities in research. I A. Farrell (Red.), *Ethical research with children*. Open University Press.
- Dolva, A.-S., Coster, W. & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *American journal of occupational therapy*, 58(6), 621-629.
- Finlay, W. M. & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological assessment*, 13(3), 319.
- FN. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: care, health and development*, 39(6), 789-800.
- Foley, S. (2013). Reluctant 'J ailors' speak out: parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British journal of learning disabilities*, 41(4), 304-311.
- Folkestad, H. (2000). Getting the picture: Photo-assisted conversations as interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(2), 3-21.
- Hansen, I. L. S. (2021). Bolig som grunnleggende levekårsfaktor. I A. Solstad, K. Astrup, T. Bliksvær, I. L. Skog Hansen, M. Iversen, A. Kjellevold, V. Nordvik & J. Sørvoll (Red.), *Boligsosialt arbeid* (s. 47-70). Universitetsforlaget.

- Jevne, K. W., Kollstad, M. & Dolva, A.-S. (2021). The perspective of emerging adults with Down syndrome—On quality of life and well-being. *Journal of Intellectual Disabilities* 1-14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177%2F17446295211030097>
- Kittay, E. F. (2003). When Caring is Just and Justice Is caring: Justice and Mental Retardation I E. F. Kittay & E. K. Feder (Red.), *The subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency* (s. 265-283). Rowman& Littlefield Publishers.
- Kittelsaa, A. (2010). En dobbel utfordring—å intervju unge med en utviklingshemming. I R. G. Gjørsum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*, (s. 162-190). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. (2019). Boligen- hjem og arbeidsplass. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 95-118). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A., Johansen, O. & Witsø, A. (2019). De nærmeste- talspersoner, vaktbikkjer og støttespillere. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Kittelsaa, A. M., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon.
- Kommunal & Moderniseringsdepartementet. (2020). *Alle trenger et trygt hjem. Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*.
- Kulturdepartementet. (2020). *Inkluder oss! Rapport fra rettighetsseminar for mennesker med utviklingshemming*. Kulturdepartementet.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lid, I. M. (2022). The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective. I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & I. M. Lid (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations*. <https://doi.org/doi:10.18261/9788215053790-2022>
- Likestillings & Diskrimineringsombudet. (2015). *CRPD 2015. Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport*. Likestillings, & & diskrimineringsombudet.
- Mackenzie, C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's studies international forum*, 72, 144-151. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag: en innføring*. Universitetsforlaget.
- NOU 2016:17. *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for mennesker med utviklingshemming*. Kunnskapsdepartementet.
- Prout, A. (2011). Taking a step away from modernity: Reconsidering the new sociology of childhood. *Global studies of childhood*, 1(1), 4-14.
- Reisæter, V. (2021). Spelet om normalitet. *Fontene forskning*, 14(1), 18-31.
- Roizen, N. J. & Patterson, D. (2003). *Down's syndrome* [1281-1289]. [London] ; [New York] : [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(03\)12987-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(03)12987-X/fulltext)
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet : fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Fagbokforl.
- Sætre, J. (2020). Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom.
- Scott, M., Foley, K.-R., Bourke, J., Leonard, H. & Girdler, S. (2014). "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 36(15), 1290-1298.
- Scully, J. L. (2014). Disability and Vulnerability: On bodies, dependence, and power. I C. Mackenzie, W. Rogers & S. Dodds (Red.), *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy* (s. 204-221). Oxford University Press USA.

- Sigstad, H. M. H. & Garrels, V. (2018). Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education*, 33(5), 692-706.
- Solberg, B. (2008). Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis-Nordic Journal of Applied Ethics*, (1), 33-52.
- Terrone, G., Di Sarno, V., Ferri, R. & Lucarelli, L. (2014). Development of personal and social autonomy in teenagers and young adults with Down Syndrome: An empirical study on self-representations in family relationships. *Life Span and Disability*, 17(2), 223-244.
- Thompson, T., Talapatra, D., Hazel, C. E., Coleman, J. & Cutforth, N. (2020). Thriving with Down syndrome: A qualitative multiple case study. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 33(6), 1390-1404.
- Tøssebro, J. (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2021). *Utviklingshemmetes bosituasjon 2021*. NTNU Samfunnsforskning AS.
- VERBI. (2018). *MAXQDA 2018* (Versjon 18).
- Witsø, A. & Kittelsaa, A. (2019). Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver II. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdstatens bofellesskap* (s. 62-77). Universitetsforlaget

5.6 Oppsummering av artiklene

Oppsummering av funnene sett under ett viser at de unge voksne og deres foreldre beskriver deltakelse på arenaer og innenfor strukturer som er sentrale i de unges hverdagsliv og er en del av velferdssamfunnet: I utdanningsinstitusjoner, i arbeidsliv, på ulike boarenaer og på sosiale arenaer som fritidsarenaer og i samvær med jevnaldrende. Slike etablerte strukturer bygger på inkluderings- og normaliseringstradisjoner som er forankret i politiske prinsipper (NOU 2001: 22; NOU 2016: 17). Gjennom de unge og foreldrenes beskrivelser kommer det frem at de har et ønske om at de unge skal være delaktige og implisitt fremstå som aktører i eget hverdagsliv. De vil møte krav og forventinger til egen prestasjon og deltakelse, og har en forventning om å utvikle seg innenfor de rammene som eksisterer, både samfunnsmessig og individuelt. I dette ligger også en intensjon hos de unge voksne om å gå noe på tvers av de føringer som ligger i strukturene, de vil prøve og feile, ta egne valg og bestemme retning i eget liv.

Ved å se på funnene samlet er målet å diskutere og besvare den overordnede problemstillingen for prosjektet. På bakgrunn av hovedfunnene peker det seg ut tre kjerneområder som er felles for alle fire artiklene: betraktninger om *normaliserings- og inkluderingsideologien*, de unge og foreldrenes *opplevelse av å være aktør i eget hverdagsliv* og hvordan de erfarer *reelle muligheter i eget hverdagsliv*.

Som en oppsummering av kapittel 5 viser tabell 2 en videreutvikling av tabell 1, side 8 i kappa. Tabell 2 viser, med utgangspunkt i de fire artiklene sett under ett, til sentrale kjernetema ut fra hovedfunnene.

Tabell 2: Bevegelse fra forskningsartiklene til samlede kjernetemaer, artiklene sett under ett

Artikkeltittel	Forskningstema	Hovedfunn	Samlede kjernetema, artiklene sett under ett
1: Et skoleforløp for elever med Downs syndrom	Sosiale og faglige forhold fra 1.-13.klasse, inndelt i barneskole, ungdomsskole og videregående skole. Beskrivelser av opplæring i en inkluderende skolekontekst i et helt skoleforløp.	Fra inkludering til segregering utover i skolealder. I noen fag får ikke elevene delta i ordinær klasse. Redusert faglig forventning, mindre krav til progresjon og utvikling. Avstand til de andre elevene øker med tanke på faglig kompetanse. Opplevelsen av å føle seg inkludert er utfordret. Det kan være hensiktsmessig å se på undervisningen i en større mestrings- og mulighetsorientert kontekst, eller bare ut fra et inkluderingsperspektiv.	Betraktninger om normaliserings- og inkluderingsideologien
2: Arbeid som trening og mening	Arbeidsstatus og opplevelse av nåværende og kommende arbeidsliv for unge voksne og foreldrene. Faktorer som bidrar til økt trivsel, mestring og deltakelse i arbeidsliv belyses.	Ønske om å oppleve mestring og utvikling. Sosial deltakelse og trivsel viktig. Hjelp og støtte er nødvendig. Fare for stagnasjon i arbeidslivet. De unge ønsker å utnytte egne ressurser.	Opplevelse av å være aktør i eget hverdagsliv Reelle muligheter i eget hverdagsliv
3: The perspective of emerging adults with Downs syndrome- On quality of life and well-being	Livskvalitet og subjektivt velbefinnende hos de unge voksne med Downs syndrom i overgang til voksenliv. Hva skal til for å leve et godt voksenliv?	Flere faktorer er viktige for å oppnå god livskvalitet og subjektivt velbefinnende. Det peker seg ut noen mønstre: Trygt sted å bo. Arbeid med utgangspunkt i interesse og forutsetning. Aktiv og sosial fritid. Hjelp og støtte tilpasset den unge voksnes behov.	
4: Bo som andre? Unge voksne med Downs syndrom og deres foreldres betraktninger om å flytte hjemmefra	Enkelte av de unge voksne bor fortsatt hjemme, enkelte har flyttet hjemmefra. De unge og deres foreldre gir sine beskrivelser av hva som er viktig for dem i prosessen med å flytte hjemmefra	Forutsetninger for å bo for seg selv påvirkes av praktiske ferdigheter og modenhet. utfordringer knyttet til sosiale forhold og opplevelse trygghet. Egne ønsker om boforhold. Kan vise et språk mellom foreldrenes og de unge voksnes ønsker og behov. Sammenhengen mellom sårbarhet og omsorg bør balanseres for å oppnå størst mulig grad av selvstendighet	

Hver for seg tegner artiklene et bilde av et hverdagsliv for de unge voksne med Downs syndrom. En samlet oppsummering av funnene i artiklene vil videre gi økt mulighet for å diskutere og besvare den overordnede problemstillingen og finne fellestrekk ved funn i

datamaterialet på tvers av delstudiene. For å få tak på disse mekanismene tar jeg herfra skrittet over til å utføre en metaanalyse basert på kritisk realisme. Slik de fremstår kan artiklene betraktes i lys av kritisk realisme og dermed gi en ny og utvidet forståelse av funnene sett under ett. En slik utvidet forståelse av funnene gir mulighet for å kunne dykke ned i det Bhaskar (2016) kaller en *dypvirkelighet* og dermed få mulighet til å utforske og identifisere «nøkkelmekanismer» som kan forklare fenomenene (Craig & Bigby, 2015, s. 318-320).

6. Fra fenomenologi til kritisk realisme: Metaanalyse av artiklenes funn

Jeg har tatt et aktivt valg om å utforske forståelsen av funnene relatert til den overordnede problemstillingen. Dette valget innebærer å ta steget fra en analyse basert på en fenomenologisk tilnærming i avhandlingens artikler, til en kritisk realistisk metodologi i bearbeidingen av studiens datamateriale og funn sett under ett. Dette er nødvendig for diskusjonen videre, og kan også bidra til økt forståelse av kompleksiteten i forskning på funksjonshemming (Bhaskar & Danermark, 2006, s. 295)

Ved at jeg tar skrittet fra fenomenologi til kritisk realisme, skjer det dermed et skifte i metaperspektiv. I følge Danermark et al. (2018) er kritisk realisme basert på et annet metaperspektiv enn fenomenologi. Til tross for forskjellene mellom fenomenologi og kritisk realisme, er sammenheng mellom perspektivene skissert av flere (Budd, 2012; Coole, 2005). Budd (2012) skriver at fenomenologi og kritisk realisme er komplementære. De representerer ikke variasjoner av samme metode, men i kombinasjon kan de styrke forskerens arbeid. Likhetene mellom fenomenologi og kritisk realisme kjennetegnes ved at begge perspektiver vektlegger intensjonen med menneskelig handling. I tillegg er de enige om at verden ikke kan beskrives utelukkende basert på sanselige erfaringer. Virkeligheten er mer kompleks og forskjellig fra enkel sanselig erfaring, og forstås gjennom intensjon, persepsjon og refleksjon (Budd, 2012; Coole, 2005). Innenfor både kritisk realisme og fenomenologi består virkeligheten av noe som er nærværende og fraværende. Kritisk realisme betrakter det fraværende i samfunnsstrukturene som samfunnsskapte, historiske og transitive faktorer. Innenfor fenomenologi blir det fraværende definert som subjektivt opplevd (Budd, 2012, s. 69-80). Strukturene i fenomenologi blir definert som *livsverden*; en ontologisk virkelighet der et individ gjør seg erfaringer i livet. Denne erfaringsverden som omdannes til individuelle muligheter handler i fenomenologi om å være aktør i eget liv (Coole, 2005, s. 127-128). Aktørperspektivet blir dermed synlig i begge teoriene. Aktørperspektivet er imidlertid mer forankret i kroppslig og subjektiv erfaring innenfor fenomenologi enn innenfor kritisk realisme.

Oppsummert kan vi si at innenfor forskning om funksjonshemming legger kritisk realisme vekt på at en analyse av eksistens tar høyde for kompleksiteten i fenomener som studeres. Dette bidrar til å unngå reduksjonisme og synliggjør hvordan mekanismer kan betraktes på

ulike nivåer samtidig (Jakobsen, 2021, s. 266). Startpunktet i forskningen har utgangspunkt i aktørenes egne tanker om det som skjer og det de gjør, og er slik sett i tråd med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming (Bhaskar, 2002). Imidlertid er det sentrale innenfor kritisk-realistisk metodologi å bevege seg fra denne første hermeneutiske tilnærming med vekt på aktørers tanker om sin livsverden, til å gjøre samfunnsvitenskapelige betraktninger basert på transcendentale argumenter. Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming er alltid sentral i samfunnsvitenskap ifølge Danermark et al. (2018, s. 243), fordi fenomenene vi studerer alltid er meningsbærende. Men selv om denne tilnærming utgjør startpunktet i forskningen, er den ikke endepunktet. Forskeren må også ta hensyn til den sosiale konteksten der handlinger og meningen oppstår, for å forstå og forklare disse handlingene (Jakobsen, 2021, s. 243). Kritisk realisme har som intensjon å undersøke de generative mekanismer som forårsaker hendelser. Den utviklingshemmede som aktør har sine meninger, intensjoner og erfaringer. Disse møter samfunnsmessige strukturer som definerer visse rammer. Kritisk realisme som et metaperspektiv gir mulighet for å se helheten i artiklens funn, plassere dem i en kontekst der de blir belyst gjennom teori og gi en årsaksforklaring med vekt på mekanismene som blir utløst.

6.1 Kritisk realistisk metodologi

Det er tatt et bevisst valg om å vise en bevegelse fra fenomenologi som tilnærming til analyse, og deretter over til kritisk-realistisk metodologi for å behandle funn fra de respektive delstudiene sett under ett og i et helhetlig perspektiv. Oliver (2012, s. 374) foreslår at metodologi innenfor kritisk realisme må være opptatt av en forklaring på fenomener, ikke bare beskrivelse dem. Videre må det også legges vekt på rettfærdighet, og avdekking av underliggende mekanismer som fører til problemet eller fenomenet som studeres.

Felles for de objektene vi retter oppmerksomheten mot innen samfunnsvitenskapen er at vi til dels kan beskrive dem som enkelthendelser, dels tolke og betrakte dem som uttrykk for overgripende, sammenhengende, generelle strukturer og mønstre, jamfør *samfunnsmessig eksistens på fire plan*. Ideen om *abduksjon* er her sentral. Abduksjon handler om å oppdage eller trekke slutninger, sammenhenger og strukturer som ikke nødvendigvis er gitt i empiriske data. Det har likhetstrekk med både induksjon og deduksjon, men er i større grad en rekontekstualisering; en resonering, en form for tenkning og argumentasjon i en videre betydning (Danermark et al., 2018, s. 164). Abduksjon er i større grad enn deduksjon og induksjon basert på at konklusjonen ikke er en logisk konsekvens av en hendelse (Danermark

et al., 2018). I følge Jakobsen(2021) og Danermark et al (2018) gir teori og bruk av abduksjon en dypere forståelse av enkelte hendelser. Teorien har som formål å fylle gapet som oppstår mellom hendelsen og konklusjonen. Å utvikle kunnskap handler om å gjøre et «dypdykk» ned i virkeligheten for å identifisere hvilke mekanismer eller strukturer som fører til det fenomenet vi observerer eller erfarer (Jakobsen, 2021, s. 199). Dette kan i tillegg bidra til at vi forstår sosiale situasjoner som mønstre og ritualer, og oppdager relasjoner og mekanismer i disse situasjonene som vi ellers ikke ville ha oppdaget (Danermark et al., 2018). Målet i kappen er derfor at bruk av teori, basert på the Capability Approach og teori om kritisk realisme, kan gi muligheten til å utføre en utvidet teoretisk utforskning. Dette kan gi nye oppdagelser av relasjoner og mønstre innad i strukturene. Derfor vil funnene fra de fire artiklene videre bli sammenstilt og behandlet i tråd med Danermark et al. (2018) sin *modell for forklarende forskning*, som er forankret i teori om kritisk realisme.

6.2 Forklarende forskning med utgangspunkt i kritisk realisme

I følge Danermark et. al (2018) er målet med bruk av modellen «forklarende forskning med utgangspunkt i kritisk realisme» å undersøke hvordan samspillet og relasjonen mellom individet og strukturer/ institusjoner gjensidig påvirker hverandre.

Forklaringsmodellen følger fem trinn:

1) Beskrivelse av datamaterialet og funn (gjengitt i kap.5), 2) Analytisk resolusjon, 3) Abduksjon, 4) Retroduksjon 5) Retrodiksjon, teoretisk sammenlikning og konkretisering

En viktig hensikt med modellen er å skille mellom abstrakte teoretiske forklaringer og mer konkrete kontekstuelle forklaringer. I modellen beveger man seg fra et konkret nivå (1) til det abstrakte (2-4) og deretter tilbake til det konkrete (5).

Trinn 1, beskrivelser av materialet og funn (kap.5)

Trinn 2 og 3, analytisk resolusjon og abduksjon innebærer ifølge Danermark et al. (2018) å gjøre et utvalg av relevante komponenter, aspekter, dimensjoner og nivåer. Det vil si en oppløsning av eksisterende funn og en ny måte å betrakte disse på, en utvidet tolkningsramme. I avhandlingen gjennomfører jeg analytisk resolusjon og abduksjon når jeg sammenstiller funn fra artiklene på tvers av dem. Jeg «går bak» det som allerede er bearbeidet og presentert som funn i artiklene, for deretter utforske en ny måte å betrakte materialet på. I dette arbeidet

benytter jeg teori fra kritisk realisme og the Capability Approach for å nyansere, belyse og tolke materialet.

Trinn 4: Retroduksjon tar sikte på å identifisere egenskaper og mekanismer som utløser hendelser. Teorier blir utviklet og/ eller eksisterende teorier blir revidert. På dette trinnet i prosessen prøver jeg å finne svar på hva som opprettholder eksisterende sosiale strukturer, og hvilke mekanismer som manifesterer seg i disse strukturene. I kapp vil det si å ha et blikk på prinsippene for normalisering og inkludering som gjenspeiles i avhandlingens artikler og plassere dette inn i en teoretisk kontekst; kritisk realisme og the Capability Approach. Samtidig utvikles de teoretiske tolkningene og det gir mulighet for å identifisere noen kausale mekanismer som får spesielt fokus, dette leder videre over til trinn 5 i prosessen.

Trinn 5: I forlengelsen av retroduksjon følger *retrodiksjon*. *Retrodiksjon* vil si å undersøke hvordan de observerte mekanismene virker sammen, enten ved å dempe eller forsterke hverandre, og deretter påvirke sosiale hendelser. Retrodiksjon innebærer at jeg i prosessen har gått et skritt videre fra å utvikle tolkningsrammer, som ble gjort i trinn 4. Samtidig ønsker jeg å unngå reduksjonistiske forklaringer og er bevisst på å ha oppmerksomhet mot relasjoner mellom strukturene og hvordan sosiale mekanismer kommer til uttrykk i konkrete situasjoner. Forklaring av konkrete hendelser og situasjoner står i fokus, ikke analyse av de spesifikke sosiale strukturene (Danermark et al., 2018, s. 180-181). For å imøtekomme retrodiksjon i forskningen gjennomfører jeg det Jakobsen (2021, s. 269) referer til; et dypdykk i mekanismene for å forsøke å finne en forklaring på det som trer frem. Konkrete hendelser og situasjoner får igjen oppmerksomhet. For eksempel går jeg tilbake til de konkrete funnene fra de fire artiklene og utforsker hvordan man kan forklare de fenomenene som oppstår. Teori om kritisk realisme og the Capability Approach reflekteres fortsatt for å forsøke å forklare hendelser og fenomener. I trinn fire ble teori brukt for å bidra til en utvidet tolkningsramme. I trinn fem handler det om å belyse denne utvidede teoretiske rammen opp mot de konkrete funnene i artiklene.

Retroduksjon og retrodiksjon (trinn 4 og 5) vil bli ytterligere utforsket og diskutert i kapittel sju; Diskusjon.

6.3 Sammenstilling av artiklene: Analytisk resolusjon og abduksjon (trinn 2 og 3)

Analytisk resolusjon og abduksjon vil si en oppløsning av eksisterende funn og en ny måte å betrakte disse på, en utvidet tolkningsramme. Teori om kritisk realisme og The Capability Approach, blir her sentral. Hensikten er å utforske ulike teoretiske tolkninger for å presisere fenomenet og sette det inn i en sammenheng av mulige forklaringer på det som kommer til syne (Danermark et al., 2018, s. 182). Videre følger en utvidet analyse av funnene på tvers av de fire artiklene, med utgangspunkt i tabell 2. Vi beveger oss over til trinn to i modellen for «forklarende forskning», analytisk resolusjon og abduksjon. Her danner kjernetemaene (se tabell 2, høyre kolonne) fra de eksisterende hovedfunnene grunnlaget for en ny tolkningsramme. Jeg har foretatt et utvalg av relevante komponenter, aspekter, dimensjoner og nivåer. Det vil si at jeg nå oppløser eksisterende funn, betrakter disse på en ny måte og utvider tolkningsrammen.

6.3.1 Artiklenes funn relatert til normaliserings- og inkluderingsideologien

I samtlige artikler gir de unge voksne og deres foreldre beskrivelser som gjenspeiler subjektive opplevelser av deres eget hverdagsliv. Samtidig reflekteres også sterke samfunnsmessige rammer og strukturer i disse beskrivelsene, som for eksempel ideologien om enhetsskolen, som understreker behovet for inkluderende skole for alle, og arbeidslinja som vektlegger deltakelse i arbeidslivet (Haug, 2017; NOU 2016: 17). Disse rammebetingelsene kan skape begrensninger for de unge voksnes muligheter (Meld. St. 8 (2022-2023)), for eksempel når det gjelder deltakelse i aktiviteter utenfor boligene de bor i. Dette kan gjelde begrensninger i deres muligheter til å prøve seg på arbeidsoppgaver de opplever som meningsfulle og lærerike. Sosiale normer og forventninger spiller også en rolle i å legge begrensninger på det reelle handlingsrommet de unge voksne opplever å ha (Harnacke, 2013; Mitra, 2006).

I inkluderings- og normaliseringstradisjonen spiller omsorg en sentral rolle. I delstudiene i denne avhandlingen blir omsorg ofte forstått som noe som er forankret i behovene som er definert, enten av personalet eller foreldrene til de unge voksne med Downs syndrom. Målet med omsorg er å støtte mennesker med utviklingshemming til å leve selvstendige liv og å oppnå autonomi. Samtidig skal hverdagen for unge voksne med Downs syndrom være preget av muligheter til å velge og oppleve frihet (Mitra, 2006). Normalisering og inkludering er verdifulle prinsipper i samfunnet. De unge voksne er avhengig av disse ideologiene for å kunne leve gode liv og få tilgang på nødvendige goder som tilhører fellesskapet. Alle disse

dimensjonene blir innlemmet i en hverdagskontekst som er basert på inkludering. Imidlertid mislykkes det ofte å synliggjøre betydningen av valg og perspektiver spesielt hos barn og unge med utviklingshemming, til tross for intensjonene om aktørskap innenfor den relasjonelle modellen og inkluderingstradisjonen (Bickenbach, 2014). Omsorg og sårbarhet betraktes ofte ut fra en normativ forståelse; der vi har en tendens til å definere hva som er god og riktig omsorg (Scully, 2014). En slik forståelse kan gå på bekostning av de unges egne valg og ønsker. I tråd med Lid (2015) kan det være at unge voksne med Downs syndrom også blir betraktet som ekstra sårbare og med et stort behov for omsorg på grunn av deres medfødte diagnose.

Inkluderings- og normaliseringsideologien har som mål å sikre likeverdighet, inkludering og normalisering. Imidlertid opplever de unge voksne og deres foreldre at krav og føringer som er forankret i denne ideologien og politikken om *normalisering og inkludering er tveeggede*. Tveeggetheten handler om at rammene i ideologien og politikken har både positive og negative aspekter, og de gir både muligheter og begrensninger. Mulighetene ligger i gode intensjoner om likeverdighet og deltakelse. Begrensningene kan være knyttet til økonomiske rammer, tilgang på ressurser og tilpasset hjelp og støtte.

6.3.2 Artiklenes funn relatert til opplevelse av å være aktør i eget hverdagsliv

I avhandlingens artikler viser funnene at de unge voksne er en del av en inkluderende ramme og kontekst som skal være tilrettelagt og tilpasset deres behov og ønsker. I tråd med Nussbaum (2007) innebærer et likeverdig og inkluderende fellesskap at politiske tiltak ivaretar muligheter for mennesker med utviklingshemming. Disse mulighetene, som igjen vil føre til opplevelse av inkludering, vil blant annet si å kunne bidra til planlegging av eget liv, å kunne knytte seg til andre mennesker, oppleve gode samspill og å føle tilhørighet (Nussbaum, 2007, s. 70). De unge voksne og deres foreldre er aktive deltakere innenfor strukturer som utdanningsinstitusjoner, arbeidsplasser og boliger. Men det å kunne være handlende aktører (Midjo & Aune, 2018) kan for informantene i disse studiene ha en annen form, et annet tempo og belyse andre perspektiver enn det strukturene definerer som sentrale. Det blir tydelig for eksempel i artikkel 4 der hjelp og støtte kan ha én betydning for de unge voksne, og en annen for foreldrene. De unge voksne uttrykker ønsker for egen bosituasjon som kan være annerledes enn det foreldrene, eventuelt ansatte, vurderer som hensiktsmessige.

Ifølge Lin & Chen (2022) har både den medisinske og den sosiale modellen oversett mennesker med utviklingshemming som aktører, og de er heller ikke tilstrekkelig ivaretatt som aktører innenfor den relasjonelle modellen (Mitra & Shakespeare, 2019). Dette gjenspeiles i beskrivelsene fra både de unge voksne og deres foreldre i artiklene, der de uttrykker at deres rolle som aktører ikke blir tilstrekkelig verdsatt eller gitt nok plass. Både de unge voksne selv og deres foreldre betegner dette som utfordrende. Som en oppsummering kan vi si at *aktør og struktur går i utakt*. Inkluderings- og normaliseringstradisjonen ligger som en forankring både hos aktør og struktur, men forståelse og ønske for hvordan den skal praktiseres varierer.

6.3.3 Artiklenes funn relatert til opplevelsen av muligheter i eget hverdagsliv

I samtlige artikler i denne avhandlingen blir det å få veiledning, støtte og hjelp sett på som verdifullt av de unge voksne og deres foreldre: I skolehverdagen trengs tilrettelagt undervisning, tilpasset undervisningsmateriell og fremheving av mestringsmuligheter. I arbeidslivet er det behov for støtte og tilpasset hjelp for å kunne utføre arbeidsoppgaver eller prøve seg på nye oppgaver. De unge voksne uttrykker et ønske om å leve et voksenliv der hjelp og støtte, basert på deres ønsker og behov spiller en sentral rolle. Dette kan innebære bruk av digitale hjelpemidler for å strukturere hverdagen, eller å få hjelp fra familien til å delta på aktiviteter og sosiale arrangementer. Når de planlegger å bo for seg selv er hjelp og støtte avgjørende for å mestre krevende oppgaver eller lære de ferdighetene de trenger for å bli selvstendige. De unge voksne beskriver det ikke som en motsetning å ha behov for hjelp og støtte samtidig som de ønsker reelle muligheter for deltakelse og aktørskap.

Forskning basert på the Capability Approach viser at aktørskap er viktig for mennesker med utviklingshemming (Bickenbach, 2014; Lin & Chen, 2022). Robeyns (2017) påpeker imidlertid at innenfor CA er det ikke «mengde» aktørskap som er det sentrale, snarere det å være aktør i en eller annen grad. Når det gjelder ønsket om å bo for seg selv, ønsker de unge voksne å få egne erfaringer og selv bestemme når og på hvilken måte de trenger hjelp. For de unge voksne handler det å bli voksen om å klare seg selv, men ikke klare seg *helt selv*. Det betyr at veiledning, støtte og kompensasjon for manglende forutsetninger for fullstendig selvstendighet eller aktørskap er viktig (Robeyns, 2017, s. 108-109). Det samme påpeker Bickenbach (2014) og understreker at begrepet aktør handler om «mål for aktørskap» og ikke bare personens evner og funksjoner. Dette er mål som ikke nødvendigvis er realistiske eller de

kan til og med undergrave andre evner (Bickenbach, 2014, s. 13). Målene for aktørskap for de unge voksne kan handle om helt andre ting enn det ansatte eller foreldre vektlegger som viktig og verdifullt.

Mitra (2006) har vært kritisk til å undergrave den faktiske funksjonsnedsettelsen eller utviklingshemmingen mennesker kan ha. Hun mener det ikke er hensiktsmessig å flytte fokuset vekk fra dette, verken av hensyn til politiske eller sosiale formål. For Mitra betyr aktørskap at individet har mulighet til å være og gjøre det han eller hun ønsker og verdsetter (Mitra, 2006, s. 242). Lin & Chen påpeker at for å ivareta mennesker med utviklingshemming som aktører må vi se forbi funksjonsnedsettelsen og heller vektlegge individets frihet og valgmuligheter. Selv barn og unge med utviklingshemming har potensial til å være aktører i sitt eget liv, der funksjon og potensial er rammene for aktørskap. Aktørskap handler også om å uttrykke og forfølge ens egne verdier i livet. Dette inkluderer selvbestemmelse og handlinger (Lin & Chen, 2022, s. 888-891). I utgangspunktet er de unge voksne engasjert i egen hverdag; de ønsker å lære, utvikle seg og gjøre seg erfaringer i eget hverdagsliv. I aktiviteter møter de andre mennesker som gir dem en opplevelse av delaktighet og de kan få tilpasset hjelp og støtte hvis de har behov for det. I sosiale settinger kan de unge voksne oppleve å ha ansvar, og de gir også uttrykk for ønske om å ta på seg dette ansvaret. Det kan være ansvar for å prøve nye arbeidsoppgaver, bo for seg selv eller be om hjelp når de trenger det. Likevel fremstår de unges voksnes potensial som begrenset. Spørsmålet kan være om ansatte og institusjoner som representerer strukturene vektlegger *capability* eller *disability*? Eller om disse egenskapene og faktorene kan kombineres for å gi et bilde av *reelle muligheter for mennesker med Downs syndrom*.

6.3.4 Oppsummering

Den utvidede analysen av funn og bearbeiding av felles tema på tvers av artiklene fremstilles skjematisk i tabell 3. Temaene fra den utvidede analysen blir belyst videre i diskusjonen:

Tabell 3: Felles temaer på tvers av artiklene

Felles temaer på tvers av artiklene etter sammenstilling av eksisterende funn
<ul style="list-style-type: none">- Inkluderingen- og normaliseringens tveeggethet- Struktur og aktør i utakt- Capability eller Disability? Eksisterer reelle muligheter for unge voksne med Downs syndrom?

7. Diskusjon:

Finally, understanding the strengths of people with Down syndrome is a critical step in the development of healthy community inclusion.

-Thompson 2020-

Den utvidede analysen av det samlede datamaterialet fra de fire artiklene som inngår i denne avhandlingen viser til en spenning mellom utviklingshemmede som aktører og de strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv. Disse spenningene er sammensatte og gjenspeiler et komplekst bilde for mennesker med utviklingshemming (Gustavsson, 2009; Shakespeare, 2014)

I diskusjonen er målet å bruke *retroduksjon* og *retrodiksjon* for å forklare fenomenene og det komplekse bildet som trer frem. Her er teori om kritisk realisme og the Capability Approach utgangspunktet, men teoriene utvikles og den teoretiske rammen integreres med andre teorier (Danermark et al., 2018, s. 182). Teoriene som integreres i denne sammenheng er basert på kritisk realisme og CA, og er opptatt av hverdagslivet til mennesker med utviklingshemming (Gjermestad et al., 2017; Olli et al., 2012; Robeyns, 2017). I tillegg legges det vekt på teori som omhandler inkludering, normalisering og deltakelse (Amundson, 2000; Askheim, 2003; Lid, 2015). Disse teoriene brukes for å diskutere sosiale strukturer, forholdet mellom hvordan disse strukturene kommer til syne og hvordan de reflekteres i teoriene. Utviklingen av teoriene vises i diskusjonen ved at jeg forsøker å bidra til økt kunnskapsutvikling gjennom å forklare og forstå fenomenene som trer frem.

I analytisk resolusjon og abduksjon (trinn 2-3) i modellen, utledet jeg tre nye temaer:

Inkludering- og normaliseringens tveeggethet, aktør og struktur i utakt og capability eller disability? hvilke potensial har unge voksne med Downs syndrom?

Temaene diskuteres for å besvare problemstillingen:

Hvordan opplever unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre de unges muligheter og potensial for aktørskap innenfor strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv i overgangen til voksenlivet?

7.1 Inkluderingen- og normaliseringens tveeggethet

I tråd med Danermark et. al (2018) innebærer strukturer alltid muligheter og begrensninger. De strukturene som eksisterer i vårt velferdssamfunn danner grunnlaget for det Askheim (2003, s. 21) kaller «statistisk normalitet». Dette innebærer at mennesker med utviklingshemming har rett til samme levekår og livssituasjon som resten av samfunnet. Det betyr en avkategorisering av utviklingshemmede, der de i stedet betraktes som en naturlig og menneskelig variasjon. Dette er overordnede, etiske og medmenneskelige betraktninger om normalisering og inkludering.

Imidlertid hevder Amundson (2000) at idéen om «normalt» er en fiksjon. Selv om samfunnet på et overordnet nivå skal akseptere biologisk mangfold og annerledeshet, eksisterer det fortsatt sterke sosiale fordommer om biologisk avvik blant oss som medborgere, innen utdanningssystemet og i helse- og omsorgstjenestene. Normal funksjon etterstrebes fordi det er en oppfatning om sammenhengen mellom normalitet og muligheter (Amundson, 2000, s. 46). Å kreve at unge voksne med Downs syndrom skal tilpasse seg en normalisert samfunnsstruktur kan implisitt bety at noe er unormalt med hvem de er eller de liv de lever. Dette kan bety at det ligger en antakelse eller forventning om at mennesker med Downs syndrom bør nærme seg det som defineres som «normalt». Når foreldrene i artikkel 1 beskriver et skoleforløp som preges av økende ekskludering og segregering i takt med økt alder, reflekterer dette noe av det som Amundson (2000) belyser om forventinger om det «normale». Elevene får muligheter og inkluderes innenfor det ordinære opplæringstilbudet til det punkt der avstanden til de andre elevene blir for stor. Det virker som om intensjonen om en inkluderende opplæring ikke lenger kan praktiseres når elevene med Downs syndrom ikke mestrer det samme som de andre elevene. Resultatet kan bli at organiseringen og tilretteleggingen endres til mer segregerte undervisningsopplegg. Artikkel 1 påpeker behovet for å rette oppmerksomheten mot undervisning som setter søkelys på innhold, behov og muligheter, i stedet for en undervisning som handler om enten inkludering eller segregering.

I artikkel 2 om overgangen til arbeidslivet blir det også tydelig at det er behov for å vektlegge muligheter og interesser når de unge få erfaringer med deltakelse i arbeidslivet. De unge voksne med Downs syndrom opplever begrensede eller reduserte muligheter når de går fra utdanning til arbeid. De kan delta i arbeidsliknede aktiviteter og blir til en viss grad inkludert i arbeidslivet. Etter hvert kan det likevel bli det Askheim (2003) kaller en spenning mellom forventinger om likhet, og individuell frihet. Forventningen om likhet kan innebære at de unge

voksne forespeiles et arbeidsliv som kun er vanlig for mennesker med utviklingshemming. Dette er i hovedsak arbeid i skjermede bedrifter eller arbeidspraksis på dagsentere. De unges individuelle ønske om frihet kommer til uttrykk når de setter ord på behovet for å få utvidede eller mer avanserte arbeidsoppgaver. Det oppstår en spenning mellom den faktiske arbeidshverdagen og den ungens ønsker og interesser.

Forståelse av sammenhengen mellom mekanismer i strukturene og de subjektive erfaringene kan også gi perspektiver på livskvalitet og velvære. Inkludering og normalisering er et ledd i å bidra til et godt liv og god livskvalitet (Askheim, 2003; Sandvin & Schjøsby, 1992). I artikkel 3 setter de unge voksne selv ord på hva som skal til for å leve et godt voksenliv med Downs syndrom. De trenger et trygt sted å bo, et arbeidssted med muligheter for utvikling, gode relasjoner til andre og en aktiv fritid. De trenger i tillegg hjelp og støtte i hverdagen sin. Livskvaliteten og trivselen er avhengig av disse faktorene. De trenger “normale” muligheter til tross for sin “unormalitet”. Ideene om det gode liv kan være utfordrende fordi det gode liv ofte assosieres med det å være selvstendig, noe som også skal gjelde for mennesker med utviklingshemming (Lid, 2022; Mackenzie, 2019). En utredning av utviklingshemming vil innebære vurderinger av det som er mangelfullt og avvikende hos personen. Stubrud (2020, s. 49) påpeker at nedsatt intelligens og avhengighet er egenskaper som ikke blir verdsatt i samfunnet vårt. En utfordring ligger i at andre egenskaper som personlighet og evnen til å vise omsorg ikke blir vektlagt eller ansett som relevante i utredningsprosessen for å stille en diagnose. Delstudiene i denne avhandlingen gjenspeiler holdningene i strukturene, hvor det forventes at de unge skal mestre, utvikle seg og bli selvstendige. I artikkel 3 og 4 som omhandler overgangen til voksenlivet og planleggingen av å flytte ut fra foreldrehjemmet, kan det tolkes som om de unge med Downs syndrom ubevisst ønsker å sette implikasjoner knyttet til ideen om normalisering og inkludering til side til fordel for sine subjektive ønsker og intensjoner. Disse subjektive ønskene kan være i konflikt med, eller avvike fra, det omgivelsene og strukturene anser som viktig, for eksempel selvstendighet. De unge ønsker også å oppnå en viss grad av selvstendighet, men ikke nødvendigvis på samme måte som foreldrene ønsker, eller selvstendighet på *alle* områder. I artikkel 3 og 4 formidler de unge voksne at de har egne ideer og tanker om voksenlivet og hvordan de ønsker å bo og leve. Disse idéene stemmer ikke nødvendigvis overens verken med de ansatte i bofelleskapene eller foreldrenes forventninger. De ønsker å ta egne valg når det gjelder bosted, bestemme hvordan de ønsker å bo og hva slags hjelp eller støtte de eventuelt vil trenge i hverdagen.

Dette betyr imidlertid ikke at de unge voksne ikke erkjenner at de har reelle begrensninger når det gjelder deltakelse på ulike arenaer. De påpeker selv at de trenger hjelp og støtte, og det er viktig for dem å vite hvordan de kan få tilgang til denne hjelpen. I tillegg til samfunnets strukturer og rammer spiller den funksjonshemmede kroppen også en sentral rolle. I artiklene beskriver de unge voksne noen begrensninger i mulighetene for deltakelse på grunn av kroppslige utfordringer, enten det er kognitivt eller motorisk. Noen arbeidsoppgaver eller arbeidsteder kan by på for store utfordringer. «*Bodies matter*» sier Charmaz (2020, s. 39). Å utelate denne realiteten kan i seg selv være en barriere i et inkluderende samfunn. Det kan hindre medborgere i å lære om mennesker med utviklingshemming som aktører, inkludert å forstå hvorfor noen av dem velger å ekskludere seg selv fra aktiviteter som er verdsatte. De unge voksne formidler i avhandlingens artikler at de av og til har behov for å skjerme seg selv, for eksempel fra sosiale sammenkomster eller aktiviteter. Dette viser hvordan forståelser av funksjonshemming og betraktninger om mennesker med funksjonsnedsettelse krever mer oppmerksomhet på sammenhengen mellom strukturer i samfunnet og subjektive og kroppslige erfaringer (Charmaz, 2020). En funksjonshemmet kropp blir ikke betraktet som verken ønskelig eller «normal». Sårbarhet og funksjonsnedsettelse er verdiladet, både som levde erfaringer og abstrakte konsepter. For eksempel er det ikke kontroversielt for mennesker å ønske å unngå funksjonshemming (Nussbaum, 2011; Shakespeare, 2014). Konsekvensen av dette er at et liv uten utviklingshemming og funksjonsnedsettelse blir verdsatt høyere enn et liv med (Sayer, 2011; Shakespeare, 2014; Vehmas & Watson, 2014). De unge voksne med Downs syndrom lever med funksjonsnedsettelse og opplever til dels begrensninger i mulighetene til å utnytte sitt potensial, som er grunnleggende for alle mennesker (Nussbaum, 2007). Selv med disse utfordringer vil de unge voksne med Downs syndrom i denne studien leve sine liv og verdsettes for den de er.

Lid (2015, s. 1561) refererer til Goksøyr, kvinnen med Downs syndrom, som påpeker paradokset i det norske samfunnet. På den ene siden streber samfunnet etter inkludering, men samtidig tillater det et screeningprogram som sannsynligvis vil føre til at det i Norge fødes færre barn med Downs syndrom eller andre tidlig identifiserbare funksjonsnedsettelse. I tråd med Nussbaums Capability Approach og hennes beskrivelser av det grunnleggende potensial hos alle mennesker, ser jeg i avhandlingens artikler at flere muligheter reduseres hos de unge voksne med Downs syndrom. Normal livslengde, god helse og kroppslig integritet er alle potensialer som kan oppleves som truet. Det samme gjelder mulighetene til å bidra til planleggingen av sitt eget liv, føle tilhørighet og ha kontroll over eget miljø. De unge voksne

med Downs syndrom er «avhengige» av inkluderings- og normaliseringsideologien, men samtidig opplever de at den til dels undergraver deres frihet og potensial. Verdier, både individuelle og samfunnsmessige, blir til en viss grad stående i ubalanse og utakt.

7.2 Struktur og aktør i utakt

Robeyns (2017) viser til at innenfor capability approach er det ikke mengden av aktørskap som er det sentrale. Det å være aktør i en eller annen grad anses uansett som viktig, og kan realiseres på ulike måter. Det sentrale er at samfunnet anerkjenner og gir rom for aktørskap på en eller annen måte. I denne avhandlingens artikler kan man se at strukturer og aktører ofte er i utakt. Det kan se ut som at strukturene er statiske mens aktørskapet er dynamisk. Det statiske i strukturene gjenspeiles i politiske rammer og betingelser som økonomi og ressurstilgang, kanskje også i ansattes holdninger, forestillinger og verdier. Aktørskapet fremstår på sin side dynamisk i form av den unge voksne sin intensjon om, og behov for, å være deltakende og å utvikle sitt potensial. Muligheten for dynamikk i aktørskapet kan relateres til Bhaskar (2016) og hans beskrivelse av *samfunnsmessig eksistens på fire plan*: De unge voksne med Downs syndrom har sine biologiske forutsetninger, født med sin diagnose og står slik sett i en transaksjon med naturen. Videre inngår de på nivå to i interaksjon med andre aktører i sine omgivelser, med mulighet til å påvirke og bli påvirket. Noen av disse interaksjonene kan oppleves som begrensende for frigjøring og vekst, andre fremmer dem. Det samme gjelder sosiale strukturer de unge er en del av på nivå tre. De unge blir påvirket av disse strukturene sine muligheter og begrensninger. Det siste nivået, en lagdelt og kroppsliggjort personlighet, impliserer at de unge voksne har «integrert» alle disse interaksjonene som igjen påvirker deres potensial. Det er dette siste nivået som kommer til uttrykk ved at en aktør handler og søker forandring (Bhaskar, 2012, s. 100). Utfordringene kan bli at sosiale strukturer definerer mulighetene for menneskelig handling (Jakobsen, 2021, s. 240), og dermed også definerer hvorvidt det er rom for et dynamisk samspill.

De unge voksne befinner seg i overgangen til voksenlivet, *emerging adulthood* (Arnett, 2007), og har samtidig en utviklingshemming. Det kan være et behov hos de unge voksne for å forsøke å kombinere disse rollene. Rollen som ung voksen kommer til uttrykk når de formidler sine tanker om egen fremtid og om sted og måte å bo på, som beskrevet i artikkel 4. I artikkel 3 beskriver de unge voksne sine tanker om det kommende voksenlivet og deres behov for hjelp og støtte. Imidlertid er tendensen i denne avhandlingens artikler at rollen som

utviklingshemmet ofte overskygger rollen de har som unge voksne. Det oppstår et sprik mellom hvordan de unge voksne oppfattes som nettopp unge voksne innad i strukturene, og hvordan de unge voksne selv oppfatter seg. Det som beskrives av de unge voksne i artiklene handler om å gi større plass til rollen som ung voksen. De ønsker å ha en anerkjent status som voksen og en voksen identitet som andre på deres alder opplever (Kittelsaa & Kermit, 2015). Beskrivelsen av de unge voksne i denne overgangsfasen mellom ungdom og ung voksen viser at det kan være utfordrende for dem å ikke bli tolket og forstått som voksne. Forhandling av deres identitet som ung voksen og utviklingshemmet skjer i sosiale relasjoner (Kittelsaa & Kermit, 2015), men det blir utfordrende når rollen som utviklingshemmet overskygger rollen som voksen.

Artikkel 2 diskuterer blant annet foreldrenes rolle i overgangen til arbeidslivet og når de unge voksne flytter ut av foreldrehjemmet. Foreldrene betrakter seg selv som både pådrivere og voktere i disse situasjonene. Ifølge Olli et. al (2012) er det mange institusjoner der barn og unge blir synlige gjennom foreldres eller profesjonelles ansvar for dem. Artiklene i avhandlingen viser at foreldrene er viktige og verdifulle for de unge voksne, men de kan også utfordre eller korrigere eksisterende strukturer. Imidlertid reises spørsmålet om foreldrene kan oppfattes som en struktur eller en begrensning i seg selv. Enhver kapabilitetsteori må konfrontere tema om paternalisme (Claassen, 2014; Robeyns, 2017), og artiklene antyder at det kan være motsetninger mellom de unge voksnes egne perspektiver på hverdagslivet og foreldrenes perspektiver. For eksempel ønsker flere av de unge voksne selv å bestemme hvordan hverdagen skal se ut når de flytter ut av foreldrehjemmet. De ønsker å kunne bestemme når de skal stå opp, hva de skal spise og hvem de skal være sammen med. Foreldrene har også synspunkter på dette. De har sine egne idéer om hva som er gode hverdagsaktiviteter, riktig kosthold, egnede arbeidsoppgaver og hvilke praktiske ferdigheter som er viktige å mestre.

I avhandlingens artikler kan foreldrene oppleves som overbeskyttende. Kittelsaa et al. (2019, s. 223) beskriver at foreldre til barn, unge og voksne med utviklingshemming har flere oppgaver å forholde seg til sammenlignet med andre foreldre. De føler også et større ansvar for å passe på, følge opp og ha kontroll. Men en slik form for beskyttelse kan også være et uttrykk for omsorg. Omsorgsbildet foreldrene har av de unge voksne kan være preget av den doble sårbarheten som unge voksne med utviklingshemming innehar (Lid, 2015): Å være sårbar både som ung voksen og som utviklingshemmet. Foreldrene kan fremme behovet den

unge voksne med utviklingshemming har for aktørskap. Det krever at foreldrene tar hensyn til meninger eller følelser hos den unge voksne. Det kan derfor være gode grunner til at å tro at en form for paternalisme er uunngåelig, selv i lys av the Capability Approach, og kan til og med være ønsket. En slik form for paternalisme kan ha en positiv side ved at man beskytter den unge med utviklingshemming mot å undergrave sitt potensial og det som er viktig for dem i forhold til egen livskvalitet (Nussbaum, 2000; Robeyns, 2017). Foreldrene i avhandlingens artikler gjør sine vurderinger og avveielser når det gjelder i hvilken grad strukturene og institusjonene fremmer eller hemmer de unges potensial. I visse situasjoner fungerer foreldrene som kompensasjon for manglete aktørskap ved enten å ta valg for de unge voksne eller veilede dem i valgprosessen (Robeyns, 2017). På denne måten kan foreldrene bidra til å redusere avstanden mellom de unge som aktører og strukturer og institusjoner de er en del av, og dermed utjevne balansen.

De unge voksne med Downs syndrom har rett til inkludering i utdanning og arbeidsliv, omsorg når de flytter for seg selv og å bli betraktet som likeverdige. Dette er fastsatt i lovverk, stortingsmeldinger og i offentlige dokumenter. Likevel oppstår det et gap mellom disse formelle intensjonene, som er forankret på et ontologisk og reelt nivå og det vi faktisk observerer på et empirisk nivå (Bhaskar, 2016). En forklaring kan være at mulighetsrommet for de unge voksne er definert og begrenset. Ikke intensjonelt, men i praksis fremstår det slik. Dette legger begrensninger på de unge voksne med Downs syndrom sitt potensial slik de selv oppfatter det. I studien om arbeidsliv, artikkel 2, blir dette synlig ved at de unge voksne vil jobbe og gjøre oppgaver de mestrer. Imidlertid opplever skole, NAV og enkelte arbeidsplasser utfordringer med å tilpasse arbeid og deltakelse i henhold til den enkeltes potensial. Det kan være behov for ulike typer oppgaver, flere tilpasninger og mer støtte. Det fraværende i strukturene (Jakobsen, 2021) kan handle om et manglende samspill mellom struktur og aktør der den unge voksne som aktør ikke i stor nok grad blir synlig. Dette går imot det Carel (2007) påpeker som sentralt i en mulighetsorientert tilnærming, nemlig at daglige aktiviteter, mål og interaksjon med miljøet og sosiale omgivelser må sees i kontekst med den som er utviklingshemmet. Dette bidrar til utviklingen av potensial for å være en aktiv aktør som kan hevde seg selv og utøve handlinger og aktiviteter som fremmer den enkeltes mål (Carel, 2007). Strukturer og aktører er ontologiske separate enheter som er avhengige av hverandre (Jakobsen, 2021). De unge voksne er avhengige av strukturene, for eksempel tilrettelagte tilbud innen utdanning, arbeid og bolig, for å mestre hverdagslivet. Men i tråd med Scully (2014, s. 206) betraktes mennesker med utviklingshemming som spesielt sårbare og mer

avhengige av hjelp og tilrettelegging enn andre i samfunnet. Enkelte dimensjoner ved denne sårbarheten er reelle, for eksempel redusert evne til å ta vare på seg selv eller begrensede muligheter for trygge boforhold. Likevel er det sannsynlig at både sosiale og holdningsmessige endringer kan redusere sårbarheten. Scully (2014, s. 213) påpeker at sårbarhet ikke er synonymt med manglende evne til å være aktør i ens eget liv. Sårbarhet kan reduseres gjennom støtte og hjelp fra familiære, kommunale og institusjonelle forbindelser. En relasjonell forståelse av sårbarhet (Lid, 2022; Mackenzie, 2019) kan innebære at sårbarhet betraktes som normalt og ikke som en hindring for å utøve aktørskap og få reelle muligheter i eget hverdagsliv.

7.3 Capability eller Disability? Eksisterer reelle muligheter for unge voksne med Downs syndrom?

Den medisinske modellen har i en viss grad hatt innvirkning på hverdagslivet og politikken for mennesker med utviklingshemming (Saetre, 2020). Dette kan virke begrensende og stigmatiserende for mange, og det kan frarøve enkelte muligheter til å realisere sitt potensial. Med utgangspunkt i debatter om fostervannsdagnostikk og screeningprogrammer kan det være naturlig å tenke at mennesker med Downs syndrom er spesielt sårbare. Solberg (2008, s. 33) skriver i sitt essay at «det er muligens ikke et spørsmål *om*, men *når* mennesker med Downs syndrom ikke lenger finnes blant oss». Samtidig ser vi at det vokser frem en ny generasjon mennesker med utviklingshemming som har andre forventninger om det å kunne bestemme selv, som Marte Goksøyr. Disse utfordrer den tradisjonelle omsorgsideologien og dagens organisering av tjenester (Linde, 2022).

Avhandlingens artikler reflekterer en opposisjon mot omsorgsideologien i de unge voksnes uttrykk for tilpasset hjelp og støtte. Samtidig har de et ønske om at deres interesseområder og potensial skal verdsettes og de gir i tråd med Mitra (2006) uttrykk for et behov for frihet og valgmuligheter. Foreldrene beskriver også behovet for hjelp og støtte når det gjelder tilgang til tilstrekkelig personale, god undervisning og tilrettelagte tjenester i hverdagslivet for sine barn. For foreldrene og de unge voksne handler dette om å kunne leve et aktivt liv på egne premisser og å ha reelle muligheter i hverdagslivet. Slike betraktninger om aktørskap fremmes ved å fylle sosiale roller, gjøre noe viktig for seg selv og andre, være arbeidstaker, ta del i aktiviteter og være en del av sosiale relasjoner (Gjermestad et al., 2017, s. 225). Gjermestad et al. (2017) viser i sin litteraturstudie at mennesker med utviklingshemming setter ord på at

de har rettigheter, og at deres forståelse av deltakelse er knyttet til det å være aktør. De beskriver både muligheter og begrensinger som aktører. Deltakelse og aktørskap er forankret i universelle områder som gjelder for alle mennesker (Gjermestad et al., 2017, s. 226). I avhandlingens artikler kan det likevel se ut til at det mangler en trygghet hos de unge voksne og deres foreldre om at deres bidrag og muligheter er verdifulle nok. I artiklene peker både de unge voksne og foreldrene på at de unge har arbeidslyst og ferdigheter til prøve seg på nye oppgaver, men de er usikre på fremtidige muligheter i arbeidslivet. De unge voksne vil selv velge hvordan de skal bo, og har oppfatninger om hva som skal til for å leve mest mulig i tråd med egen ønsker. De kan oppleve usikkerhet og vanskeligheter, men likevel mener de at de kan klare seg fint i egen bolig. Mitra (2006) kaller dette «*practical functioning*», hva de unge voksne oppnår gjennom å være eller gjøre. I denne studien ønsker de unge voksne å oppnå en praktisk fungering som er viktig og selvvalgt for dem. Denne fungeringen avhenger av sosiale normer og forventninger. Disse normene og forventningene kan være knyttet til idéen om at praktisk fungering skal bidra til størst mulig grad av uavhengighet.

Reindal (1999) er opptatt av at selvbestemmelse og uavhengighet er gradsspørsmål. Det avhenger av at andre imøtekommer de behov vi har og tilrettelegger for at vi skal være autonome. Autonomi realiseres derfor best i etablerte, støttende og sosiale relasjoner. Et slikt relasjonelt syn på individet innebærer at uavhengighet blir et gjensidig ansvar. Det samme støttes av Lid (2022) og Mackenzie (2019) som beskriver et relasjonelt perspektiv på selvstendighet der man søker etter individets potensial til selvstendighet. Det sentrale er å støtte individet i å benytte seg av muligheter til å utøve selvbestemmelse. I lys av artiklene i avhandlingen kan det virke som at ansatte innenfor institusjoner og foreldrene mener at de unge voksne bør ha høy grad av selvstendighet. De unge selv er ikke nødvendigvis opptatt av dette, men de er opptatt av å få muligheten til å være selvstendige ut fra sine egne forutsetninger.

Holdninger overfor de unge voksne med Downs syndrom kan påvirke hvordan hjelp og støtte blir knyttet til de unges reelle behov og deres egne tanker om hva de trenger hjelp til. Imidlertid kan det også være motsatt. Det kan rettes mye oppmerksomhet på å øve på det man allerede opplever som vanskelig og dette kan føre til en selvforsterkende negativitet. I artikkel 4 om flytting ut av foreldrehjemmet blir dette tydelig, der både de unge voksne og foreldrene legger vekt på praktiske ferdigheter for å være klar eller moden nok til å flytte ut. Gjermestad (2017) viser til at ansatte og personalet på de hverdagslige arenaer lett kan se det som er

utfordringene for den unge voksne med utviklingshemming. Imidlertid er det vel så viktig å ha en mer positiv tilnærming som inkluderer behovet for støtte i relasjonelle møter og en samtalepartner som retter oppmerksomhet mot ressurser og muligheter. De unge i avhandlingens artikler uttrykker behov for å vite hvem de kan spørre om hjelp, og hvem de kan ta kontakt med dersom de trenger noen å prate med. Som Kittelsaa & Kermit (2015) påpeker kan utfordringen være at unge med utviklingshemming får lite støtte til selvforvaltning, fordi deres tid brukes til trening i systematisk selvhjulpenhet. Sammenfatningen av funnene i artiklene indikerer behovet hos omgivelsene for å gjøre de unge voksne klare og forberedt til et kommende voksenliv. Dette innebærer å ha grunnleggende akademiske ferdigheter for å mestre skolefag, kunne håndtere arbeidsoppgaver og kunne gjennomføre nødvendige praktiske ferdigheter for å bo for seg selv. Mestring av disse områdene kan bidra til en følelse av inkludering. Artiklene reflekterer imidlertid også en subjektiv forankring (Eide et al., 2017) i hvordan deltakelse oppleves i de unges hverdagsliv. Dette kommer til uttrykk gjennom deltakelse i sosiale medier der de unge har kontakt med jevnaldrende, og deltakelse blir også reflektert når flere av de unge beskriver hvordan de vil bo og leve når de flytter ut av foreldrehjemmet.

Gjermestad et. al (2017, s. 227) fremhever *visjonær deltakelse* som sentralt; å ha drømmer og håp for fremtiden gir positiv motivasjon og en følelse av å være aktør. Det kan handle om personlig håp og drømmer, som en spesifikk jobb, reise, ha en kjæreste eller tjene egne penger. Håp er også definert som viktig for subjektiv velbefinnende (Carr, 2003). Visjonær deltakelse og håp er knyttet til forventninger som eksisterer i og fra samfunnet. Dette kommer frem i artikkel 3 om livskvalitet og velbefinnende basert på de unges egne refleksjoner om voksenlivet. De unge voksne setter ord på hva som skal til for at de skal leve et godt voksenliv, og deres tanker om en visjonær deltakelse. Her spiller drømmer en viktig rolle. Flere av de unge beskriver yrkesdrømmer i artikkelen om overgang til arbeidsliv, som for eksempel å bli forfatter eller gårdbruker. Andre beskriver i artikkel 4 ønsket om å bo for seg selv for å unnsnippe kontroll og mas fra foreldrene. Faren er at dersom disse betraktningene betegnes som "bare drømmer" (Williams & Porter, 2017) vil vi frata mennesker med utviklingshemming en viktig dimensjon relatert til god livskvalitet.

I denne sammenheng argumenteres det for at subjektive opplevelser av et godt liv må vektlegges i større grad, og at bevissthet om *happiness* kan ha et bidrag inn i the Capability Approach (Robeyns, 2017). Ideer om *happiness* som en komponent av livskvalitet handler om

at den enkelte selv må få definere hva som bidrar til glede og tilfredshet. Det handler om hvordan vi har det i hverdagslivet vårt og hvordan vi vurderer at våre forventninger og ambisjoner er oppnådd (Robeyns, 2017, s. 126-128). Cavel (2007, s. 97) utdyper dette ved å peke på at kunnskap om sykdom og skader på et biologisk og naturalistisk nivå ikke forteller oss noe om hvordan det er å leve som funksjonshemmet og hva som kreves for å ha et godt liv. De unge voksne i denne avhandlingens artikler forteller om mye glede i eget hverdagsliv. De har positive erfaringer fra arbeidsliv, relasjoner med andre og daglige aktiviteter. Kunnskapen om hva som gir glede og tilfredshet for personer med utviklingshemming avhenger av at man har oppmerksomhet på sammenhengen mellom samfunnsstrukturene og subjektive opplevelser (Charmaz, 2020; Jóhannsdóttir et al., 2022). Det kan være et viktig innspill at vi må søke etter det som gir glede og trivsel i hverdagslivet til unge med utviklingshemming. Det handler også om å identifisere faktorer i omgivelsene og innenfor strukturene som bidrar til god livskvalitet.

Likevel påpeker Bhaskar (2016) at bevissthet om hva som er fraværende innenfor strukturene vil fremme sosiale endringsprosesser. Ifølge Amundsen (2000, s. 47-48) er det fravær av tilrettelagte verktøy, hjelp og støtte og et tilrettelagt miljø i de omgivelser mennesker med utviklingshemming befinner seg. Dette blir en hindring for deltakelse og realisering av muligheter og potensial. Det kan imidlertid også være fravær av en mer sosial dimensjon for de unge voksne med Downs syndrom i de strukturer som er en del av deres hverdagsliv. Aktørskap fremmes ved å fylle sosiale roller, utføre meningsfulle handlinger for seg selv og andre, være arbeidstaker, delta i aktiviteter og ha sosiale relasjoner (Gjermestad et al., 2017). Gjennom å ha en verdsatt sosial rolle opplever man økt livskvalitet, velbefinnende og anerkjennelse. Innenfor omsorgsideologien kan det imidlertid være fravær av en anerkjennende omsorg som dermed kan bidra til det Kittay (2003) påpeker blir et hinder for å leve et reelt selvstendig liv. Et slikt fravær kan føre til en tilnærming til omsorg som undergraver verdighet (Juritzen & Heggen, 2006, s. 62). Juritzen & Heggen (2006, s. 77-78) fremhever at god omsorg ideelt sett innebærer å ta ansvar og handle til det beste for medmennesker. Det vil si en form for omsorg som er bevisst på tvetydigheten som ligger i omsorgsmakt, og vende dette til en *relasjonell makt*. En relasjonell forståelse av omsorgsmakt betyr at makten i omsorg avhenger av de ulike situasjonene som oppstår i møtet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker (Juritzen & Heggen, 2006). I tråd med Lid (2022) og Mackenzie (2019) kan betraktninger om mennesker med utviklingshemming som sårbare bidra til å frarøve dem muligheten til å fremstå som selvstendige aktører i eget liv. En

relasjonell forståelse av både omsorgsmakt (Juritzen & Heggen, 2006) og sårbarhet (Lid, 2022; Mackenzie, 2019) kan gi de unge voksne økt autonomi, samtidig som det bidrar til å belyse strukturer og rammer som enten fremmer eller begrenser deres muligheter til å fremstå som aktører i eget liv.

7.4 Oppsummering av diskusjonen

I avhandlingens kappe har jeg erfart at bruk av teori om kritisk realisme og The Capability Approach har bidratt til en mer nyansert forståelse av det komplekse samspillet mellom de unge voksne med Downs syndrom sine muligheter, deres forutsetninger og evner, og de faktorer i omgivelsene som kan påvirke disse mulighetene. Dette er politiske og strukturelle føringer nedfelt i stortingsmeldinger og offentlige utredninger, og internasjonale rammeverk som ICF. Relasjonen mellom de unge og deres foreldre, personer i det offentlige hjelpeapparatet og andre sosiale relasjoner i nærmiljøet og dagliglivet har også betydning for de unges handlingsrom. I tråd med Bhaskar (2016) har et slikt dypdykk ned i de ulike lag av virkeligheten gitt muligheten til å belyse kompleksiteten i dette samspillet. Det har gitt rom for å forstå hvordan barrierer forsterkes, og hva som hindrer omdannelse av mulighetene til ressurser og omdannelse av potensial til funksjoner (Harnacke, 2013; Mitra, 2006; Nussbaum, 2007). Både kritisk realisme og the Capability Approach gir et bilde av kompleksiteten knyttet til fenomener rundt funksjonshemming (Jakobsen, 2021, s. 266).

Ifølge Ollie et al (2012) kan det å ha oppmerksomhet på potensielt for å være aktør ivareta mennesket med utviklingshemming sin opplevelse av å høre til. Likevel viser det seg at å betrakte unge med utviklingshemming som aktører er utfordrende for mange i samfunnet. En barriere eller en hindring er motstanden blant ansatte i omsorgstjenester og institusjoner mot å anerkjenne dem som likeverdige aktører med rett til å bli behandlet som subjekter. Ideer om normalitet og avvik eksisterer fortsatt i en viss grad, og det samme gjelder profesjonelle omsorgsarbeideres tendens til å overbeskytte. En slik overbeskyttelse utgjør en barriere for unge med utviklingshemming og begrenser deres muligheter (Olli et al., 2012, s. 798-799).

Mitt forskningsbidrag har belyst hvordan disse barrierene kan bli synlige og hva slags forklaringer som kan ligge bak de fenomenene som oppstår. En viktig begrensning i mitt arbeid er imidlertid at perspektivene som er presentert, kommer fra de unge voksne og deres foreldre, og ikke fra ansatte i de nevnte strukturene og omsorgstjenestene. For at mennesker med Downs syndrom skal oppleve reelle muligheter kan det være nødvendig med endringer

innenfor eksisterende strukturer. Det ville vært verdifullt å inkludere ansattes betraktninger om de begrensningene de opplever. Samtidig kan slike betraktninger gjenspeile helt andre perspektiver og ha et annet utgangspunkt enn det mennesker med utviklingshemming har, noe Kittelsaa (2019) også påpeker i sin forskning om ansattes holdninger til den omsorgen de yter overfor beboere i boliger. Et viktig mål for meg har vært å la de unges egne stemmer tale for seg.

The Capability Approach kan bidra til å belyse dilemmaer som omhandler ulikhet. Dette betyr ikke nødvendigvis at disse dilemmaene løses i praksis (Norwich, 2014, s. 18). Tilnærmingen bidrar heller ikke til inkludering dersom den tolkes som en normativ definisjon av hvem som er berettiget til mulighetene, slik Nussbaum (2007) beskriver. Det er heller ikke gitt at CA kan være relevant overfor mennesker med alvorlig utviklingshemming (Nussbaum, 2007, s. 66). Slike kritiske betraktninger rundt teorien er viktige, og det er nødvendig å se på CA som en teori som bør integreres med andre relevante teorier. Bruken av the Capability Approach som et bidrag til politisk og sosialt endringsarbeid vil kreve supplement av andre forklarende teorier (Robeyns, 2005, s. 94). Målet mitt har vært å vise at the Capability Approach, sammen med teorien om kritisk realisme, kan gi et fruktbart bidrag til forståelsen av overgangen til voksenlivet for unge voksne med Downs syndrom. En slik kritisk bevissthet om CA sine muligheter og begrensninger er helt nødvendig for å unngå at the Capability Approach som teoretisk tilnærming vil “(...)...becoming a promising trend that ends in disappointment” (Norwich, 2014, s. 20).

8. Konklusjon og implikasjoner for videre forskning og praksis

Basert på problemstillingen har denne avhandlingen avdekket hvilke muligheter og potensial de unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre opplever at de unge har for aktørskap i sitt hverdagsliv. De beskriver et handlingsrom, men også en begrensning i handlingsrommet, innenfor velferdssamfunnet. Begrensningene handler om at det innenfor de eksisterende strukturene kan være utfordrende å se alternative muligheter for deltakelse, mestring og inkludering. I skoleforløpet opplever de unge etter hvert utfordringer med å mestre faglige krav og blir ofte tilbudt segregerte opplæringstilbud. Dette fratrar elevene med Downs syndrom en inkluderende opplæring som i større grad kunne satt søkelyset på det potensial de har for faglig og sosial utvikling. I arbeidslivet opplever flere av de unge at de blir plassert i definerte arbeidsoppgaver med begrenset rom for utprøving og nye utfordringer. Når de flytter ut av foreldrehjemmet, kan det være høye krav til selvstendighet. For omgivelsene kan hjelp og støtte betraktes som noe negativt, mens de unge opplever det som både positivt og nødvendig for autonomi og mestring. Alle disse komponentene; utdanning, arbeid, boforhold og tilpasset hjelp og støtte er viktige for de unge voksnes opplevelse av livskvalitet og subjektivt velbefinnende. Imidlertid blir de unges muligheter og potensial for aktørskap preget av at de er tildelt en rolle som unge med utviklingshemming, og i mindre grad en rolle som unge voksne. Dette fratrar de unge reelle muligheter for å være aktører i eget liv. De fratras en mulighet i å få verdifulle erfaringer, utvikle seg og å prøve og feile.

Denne avhandlingen har, med utgangspunkt i teori om the Capability Approach og kritisk realisme, forsøkt å bidra til å belyse det komplekse bildet de unge voksne med Downs syndrom erfarer i overgangen til voksenlivet i møtet med samfunnsstrukturene. Avhandlingen gjenspeiler hvordan dette bildet påvirker mulighetene i eget hverdagsliv, og gir dermed et bidrag til forståelsen av de mekanismene som fremmer eller hemmer aktørskap for unge voksne med Downs syndrom.

I avhandlingens konklusjon fremkommer det også implikasjoner for videre forskning og praksis. Det kan være en begrensning for de unge voksne i at det i velferdsstaten tilsynelatende er etablert en politisk korrekt måte å være utviklingshemmet på. Å utfordre ideologien bak normalisering og inkludering kan være både provoserende og etisk utfordrende. Likevel bør videre forskning våge å stille spørsmål ved etablerte konvensjoner knyttet til inkludering,

normalisering og forståelser av mennesker med utviklingshemming. Det handler om å se hva som ligger bak gjeldende praksis og ikke minst hvordan den oppleves og erfares av de den angår. Videre handler det om å tørre og ha blikket rettet mot både strukturer og aktører, og ikke minst samspillet mellom disse.

Forskning om mennesker med utviklingshemming trenger det Gustavsson (2009, s. 58) kaller et analytisk springbrett i form av et teoretisk perspektiv som bidrar til en større forståelse av og økte muligheter for frigjøring hos mennesker med utviklingshemming. Et slikt teoretisk rammeverk er spesielt nødvendig i forskning som omhandler mennesker med Downs syndrom; mennesker som kan føle seg både utsatt og ekskludert.

Uten å bli naive eller se bort fra reelle utfordringer og begrensinger, er det mye som tyder på at vi som velferdsstat i større grad bør se muligheter og verdier hos den enkelte. Dette handler om anerkjennelse som en menneskelig og politisk praksis. Dersom ansatte innenfor strukturene møter de unge voksne med utgangspunkt i et relasjonelt perspektiv, ivaretas de unges behov for å føle seg inkludert og å få omsorg. Dermed vil de unge oppleve et reelt aktørskap og en anerkjennelse av at de har sine ønsker, forutsetninger og behov.

Samtidig skal vi være oppmerksomme på at et nærgående blikk på et individnivå kan føre til at man overser kontekstuelle og strukturelle forhold. Forskning innen feltet bør derfor vektlegge ulike aspekter knyttet til det å leve med en utviklingshemming. Dette innebærer å rette oppmerksomheten mot de unge voksne med Downs syndrom som aktører i eget hverdagsliv. Det handler om å se hvordan de med sine ulike forutsetninger kan bidra til å endre de sosiale systemer og strukturer de inngår i. Samtidig må forskningen belyse de ulike samfunnsstrukturer og institusjoner mennesker med utviklingshemming er en del av, og hvordan disse strukturene fremstår både politisk forankret og i hverdagslivet til mennesker med utviklingshemming.

9.Referanser

- Ahearn, L. M. (2001). Language and Agency. *Annual review of anthropology*, 30(1), 109-137. <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.30.1.109>
- Ainscow, M. (2005). Would it work in theory?: Arguments for practitioner research and theorising in the special needs field. I C. Clark, A. Dyson & A. Millward (Red.), *Theorising Special Education* (s. 7-20). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203979563-7>
- Alderson, P. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Soc Sci Med*, 53(5), 627-638. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00365-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00365-8)
- Alderson, P. & Morrow, V. (2020). *The ethics of research with children and young people : a practical handbook* (2. utg.). SAGE.
- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1), 1-17. <https://doi.org/10.1080/09687590601056006>
- Amundson, R. (2000). Against normal function. *Studies in history and philosophy of science. Part C, Studies in history and philosophy of biological and biomedical sciences*, 31(1), 33-53. [https://doi.org/10.1016/S1369-8486\(99\)00033-3](https://doi.org/10.1016/S1369-8486(99)00033-3)
- Andersen, C. S. (2022). Recognition and Capability–Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities? *Child Indicators Research*, 53(5), 1-16. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00365-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00365-8)
- Arnett, J. J. (2004). *Emerging adulthood : the winding road from the late teens through the twenties*. Oxford University Press.
- Arnett, J. J. (2007). Emerging adulthood: What is it, and what is it good for? *Child development perspectives*, 1(2), 68-73.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment : ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P., Andersen, J. & Askheim, O. P. (2023). *Brukermedvirkningens mange ansikter* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Bachke, C. C. & Melby, K. L. (2021). Utviklingshemming, utviklingshemning eller hva? Betegnelser i bruk og endring. *NAKU*.
- Baron, S., Riddell, S. & Wilson, A. (1999). The secret of eternal youth: identity, risk and learning difficulties. *British journal of sociology of education*, 20(4), 483-499. [https://doi.org/Doi 10.1080/01425699995227](https://doi.org/Doi%2010.1080/01425699995227)
- Barron, K. (2001). Autonomy in Everyday Life, for Whom? *Disability & Society*, 16(3), 431-447. <https://doi.org/10.1080/09687590120045987>
- Berg-Brekhus, Å. (2020). *Mulighetsbetingelser, frihet og utviklingspotensial hos elever i den videregående skolen: En kvalitativ to-casestudie i lys av kapabilitetstilnærmingen* [Doktorgradsavhandling, Høgskulen på Vestlandet]. HVL Open. <https://hdl.handle.net/11250/2997111>
- Bhaskar, R. (2002). *From science to emancipation: alienation and the actuality of enlightenment*. Sage.
- Bhaskar, R. (2011). *Reclaiming reality: a critical introduction to contemporary philosophy*. Routledge.
- Bhaskar, R. (2012). *Reflections on meta-reality: transcendence, emancipation and everyday life*. Routledge.
- Bhaskar, R. (2016). *Enlightened common sense: the philosophy of critical realism*. Routledge.

- Bhaskar, R. & Danermark, B. (2006). Metatheory, interdisciplinarity and disability research: A critical realist perspective. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 8(4), 278-297. <https://doi.org/10.1080/15017410600914329>
- Bickenbach, J. (2014). Reconciling the capability approach and the ICF. *Alter*, 8(1), 10-23. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.08.003>
- Bliksvær, T. (2021). Funksjonshemming og etablering i bustad- ei bustadsosial linse. I A. Solstad, K. Astrup, T. Bliksvær, I. L. Skog Hansen, M. Iversen, A. Kjellevoid, V. Nordvik & J. Sørvoll (Red.), *Boligsosialt arbeid* (s. 143-162). Universitetsforlaget.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bryman, A. (2016). *Social research methods*. Oxford university press.
- Budd, J. M. (2012). Phenomenological critical realism: A practical method for LIS. *Journal of education for library and information science*, 53(1), 69-80.
- Bush, K. L. & Tassé, M. J. (2017). Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 23-34. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.004>
- Calvez, M. (2001). Involvement and detachment in intellectual disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), 41-55. <https://doi.org/10.1080/15017410109510775>
- Campbell, S. M., Nyholm, S. & Walter, J. K. (2021). Disability and the goods of life. *The Journal of medicine and philosophy*, 46(6), 704-728. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhab025>
- Campbell, S. M. & Stramondo, J. A. (2017). The complicated relationship of disability and well-being. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 27(2), 151-184.
- Carel, H. (2007). Can I Be Ill and Happy? *Philosophia*, 35(2), 95-110. <https://doi.org/10.1007/s11406-007-9085-5>
- Carr, A. (2003). *Positive psychology: The science of happiness and human strengths*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203506035>
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21(5), 389-397. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x>
- Charmaz, K. (2020). Experiencing Stigma and Exclusion: The Influence of Neoliberal Perspectives, Practices, and Policies on Living with Chronic Illness and Disability. *Symbolic Interaction*, 43(1), 21-45. <https://doi.org/10.1002/symb.432>
- Christensen, P. & James, A. (2017). *Research with children: perspectives and practices* (3. utg.). Routledge.
- Claassen, R. (2014). Capability Paternalism. *Economics and Philosophy*, 30(1), 57-73. <https://doi.org/10.1017/S0266267114000042>
- Coole, D. (2005). Dialectical critical realism and existential phenomenology: A dialogue. *New Formations*, 56, 121-132.
- Côté, J. & Bynner, J. M. (2008). Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: The role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies*, 11(3), 251-268.
- Covelli, V., Meucci, P., Raggi, A., Fontana, G. & Leonardi, M. (2015). A Pilot Study on Function and Disability of Aging People with Down Syndrome in Italy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 303-311.
- Craig, D. & Bigby, C. (2015). Critical Realism in Social Work Research: Examining Participation of People with Intellectual Disability. *Australian Social Work*, 68(3), 309-323. <https://doi.org/10.1080/0312407x.2015.1024268>

- Cumella, S. & Heslam, S. (2014). Supported housing for people with Down's syndrome. *British journal of learning disabilities*, 42(4), 251-256.
<https://doi.org/10.1111/bld.12039>
- Cuskelly, M. (2005). Ethical inclusion of children with disabilities in research. I A. Farrell (Red.), *Ethical research with children* (s. 97-111). Open University Press.
- Danermark, B., Ekström, M., Karlsson, J. C. & Danermark, B. (2018). *Att förklara samhället* (3. utg.). Studentlitteratur.
- Dolva, A.-S., Coster, W. & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *The American journal of occupational therapy*, 58(6), 621-629.
- Dolva, A.-S., Hemmingsson, H., Gustavsson, A. & Borell, L. (2010). Children with Down syndrome in mainstream schools: peer interaction in activities. *European Journal of Special Needs Education*, 25(3), 283-294.
- Dolva, A.-S., Kollstad, M. & Kleiven, J. (2019). Friendships and patterns of social leisure participation among Norwegian adolescents with Down syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32(5), 1184-1193.
- Dolva, A.-S. & Aalandslid, M. (2006). *Skolestart med muligheter: om overgangen fra barnehage til skole for barn med Downs syndrom*. Skauge forlag.
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G. & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 38(2), 149-162.
- Eide, A. H., Josephsson, S., Vik, K. & Ness, N. E. (2017). Introduction and rationale. I A. H. Eide, S. Josephsson, K. Vik & N. E. Ness (Red.), *Participation in Health and Welfare Services. Professional Concepts and lived experience* (s. 1-19). Routledge.
- Ellingsdalen, M. & Skree, L. (2014). Hvor blir det av paradigmeskiftet i Norge? Menneskerettighetsutviklingen siden 2006. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 11(3), 270-276.
- Ellingsen, K. E. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I R. G. Gjørnum (Red.), *Usedvanlig Kvalitativ Forskning. Metodologiske Utfordringer Når Informanter Har Utviklingshemming* (s. 209-240). Universitetsforlaget.
- Engh, K. R. (2016). *Barn og unge med utviklingshemming i skolen*. Cappelen Damm akademisk.
- Farrell, A. (2007). *Ethical Research with Children*. McGraw-Hill Education.
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F. & Fernández-Alcántara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*, 34(3), 712-723. <https://doi.org/10.1111/jar.12842>
- Finlay, W. M. & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychol Assess*, 13(3), 319-335. <https://doi.org/10.1037//1040-3590.13.3.319>
- Flynn, M. C. (1986). Adults Who Are Mentally-Handicapped as Consumers - Issues and Guidelines for Interviewing. *Journal of mental deficiency research*, 30(30), 369-377.
- Foley, Blackmore, A. M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G. & Leonard, H. (2012). To Feel Belonged: The Voices of Children and Youth with Disabilities on the Meaning of Wellbeing. *Child Indicators Research*, 5(2), 375-391.
<https://doi.org/10.1007/s12187-011-9134-2>
- Foley, K. R., Blackmore, A. M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G. & Leonard, H. (2012). To Feel Belonged: The Voices of Children and Youth with Disabilities on the Meaning of Wellbeing. *Child Indicators Research*, 5(2), 375-391.
<https://doi.org/10.1007/s12187-011-9134-2>

- Foley, K. R., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J. & Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability and rehabilitation*, 34(20), 1747-1764. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.660603>
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: care, health and development*, 39(6), 789-800.
- Foley, S. (2013). Reluctant 'Jailors' speak out: parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British journal of learning disabilities*, 41(4), 304-311.
- Folkestad, H. (2000). Getting the picture: Photo-assisted conversations as interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(2), 3-21.
- Forte, M., Jahoda, A. & Dagnan, D. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood: An anxious time? *British journal of clinical psychology*, 50(4), 398-411. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.2010.02002.x>
- Frøyland, K. (2020). *Arbeidsinkludering av utsett ungdom : i lys av Supported employment og kapabilitetstilnærminga* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Garrels, V. & Sigstad, H. M. H. (2023). Caregivers' Experiences with School–Work Transitions for Their Children with Disorders of Intellectual Development. *Int J Environ Res Public Health*, 20(3), 1892. <https://doi.org/10.3390/ijerph20031892>
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Gjertsen, H. (2022). Arbeidslinjen–ikke for personer med utviklingshemming? Praksis og holdninger hos Nav til arbeidsinkludering av personer med utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (2), 1-14. <https://doi.org/10.18261/tfv.25.2.2>
- Gjertsen, H., Hardonk, S. & Ineland, J. (2021). Work Inclusion for People with Intellectual Disabilities in Three Nordic Countries: The Current Policy and Challenges. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 360-370. <https://doi.org/10.16993/sjdr.821>
- Gjertsen, H., Hauge, H. A. & Melbøe, L. (2021). *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Gjærum, R. G. (2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning : metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Glidden, L. M. & Jobe, B. M. (2007). Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 275-288.
- Goksøyr, M. W. (2012). *Jeg vil leve*. Oktober forlag.
- Gómez Sánchez, L. E., Schalock, R. L. & Verdugo Alonso, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*.
- Gould, J. (2020). The Complicated but Plain Relationship of Intellectual Disability and Well-being. *Canadian journal of bioethics = revue canadienne de bioéthique*, 3(1), 37-51. <https://doi.org/10.7202/1068762ar>

- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Grue, J. (2019). Inclusive Marginalisation? A Critical Analysis of the Concept of Disability, Its Framings and Their Implications in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Nordic journal of human rights*, 37(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/18918131.2019.1589165>
- Grue, L. (1998). *På terskelen: en undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet* (NOVA Rapport 6/1998). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Ad notam Gyldendal.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord : forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Abstrakt forlag.
- Guddingsmo, H. (2019). "Da må jeg spørre boligen først!" - opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78-94). Universitetsforlaget.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv : på sporet av det moderne Norge*. Universitetsforlaget.
- Guneriussen, W. (1999). *Aktør, handling og struktur : Grunnlagsproblemer i samfunnsvitenskapene* (2. utg.). Tano Aschehoug.
- Guneriussen, W. (2010). Samtale, språkhandling og sosial liv. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 34-54). Universitetsforlaget
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Johansson & Skyttmo.
- Gustavsson, A. (2004). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. (2005). *Resistance, reflection and change : Nordic disability research*. Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. (2009). The role of theory in disability research -springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55-70. <https://doi.org/10.1080/15017410409512639>
- Haddad, F., Bourke, J., Wong, K. & Leonard, H. (2018). An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome. *PLoS ONE*, 13(6), Artikkel e0197394.
- Harding, R. & Taşcıoğlu, E. (2018). Supported decision-making from theory to practice: implementing the right to enjoy legal capacity. *Societies*, 8(2), 25. <https://doi.org/10.3390/soc8020025>
- Harnacke, C. (2013). Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), 768-780. <https://doi.org/10.1111/jlme.12088>
- Haug, P. (2017). Understanding inclusive education: ideals and reality. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(3), 206-217.
- Hausstatter, R. S. & Thuen, H. (2014). Special education today in Norway. I A. F. Rotatori, J. P. Bakken, S. Burkhardt, F. E. Obiakor & U. Sharma (Red.), *Special Education International Perspectives: practices across the globe* (s. 181-208). Emerald.
- Heath, S., Brooks, R., Cleaver, E. & Ireland, E. (2009). *Researching Young People's Lives*. Sage.

- Helsedirektoratet. (2022, 17. oktober). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Hofmann, B. & Slagstad, K. (2017). Fremtidens fosterdiagnostikk. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137, 14-15.
- Holden, B., Gitlesen, J. & Vikin, G. (2007). Ein studie av aldring hos personar med Downs syndrom. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 44(3), 261-264.
- Holm, P. (1994). *Liv & kvalitet i omsorg & pedagogik*. Systime.
- Holsbeeke, L., Ketelaar, M., Schoemaker, M. M. & Gorter, J. W. (2009). Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? *Arch Phys Med Rehabil*, 90(5), 849-855. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.11.015>
- Jakobsen, T. G. (2021). *Vitenskapsfilosofi og kritisk realisme : Et ikke-antroposentrisk alternativ* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Johannessen, A., Tuft, P. A. & Christoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg.). Abstrakt forlag.
- Jóhannsdóttir, Á., Egilson, S. Þ. & Haraldsdóttir, F. (2022). Implications of internalised ableism for the health and wellbeing of disabled young people. *Sociology of Health & Illness*, 44(2), 360-376. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9566.13425>
- Johansson, T. & Herz, M. (2019). *Youth Studies in Transition: Culture, Generation and New Learning Processes* (Bd. 1). Cham: Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-03089-6>
- Juritzen, T. I. & Heggen, K. (2006). Omsorgsmakt. Relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt. *Sosiologi i dag*, 36(3).
- Kassah, B. L. L. & Kassah, A. K. (2010). Funksjonshemmede kvinner og feministisk forskning. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 102-120). Universitetsforlaget.
- Kittay, E. F. (2003). When Caring is Just and Justice Is caring: Justice and Mental Retardation. I E. F. Kittay & E. K. Feder (Red.), *The subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency* (s. 265-283). Rowman & Littlefield Publishers.
- Kittelsaa. (2010). En dobbel utfordring-å intervju unge med en utviklingshemming. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*, (s. 162-190). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet]. NTNU Open. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/267648>
- Kittelsaa, A. (2019). Boligen- hjem og arbeidsplass. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 95-118). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A., Johansen, O. & Witsø, A. (2019). De nærmeste- talspersoner, vaktbikkjer og støttespillere. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 219-237). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Kermit, P. (2015). Voksen og utviklingshemmet- motsetning eller mulighet? I A. Kittelsaa, P. Kermit, B. Ytterhus & A. Gustavsson (Red.), *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk* (s. 137-148). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. M., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2020). *Alle trenger et trygt hjem. Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*.

- <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-strategi-for-den-sosiale-boligpolitikken-2021-2024/id2788470/>
- Kultur- og likestillingsdepartementet. (2022, 24. november). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView–Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzel.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Levy, J. (2006). Using a Metaperspective to Clarify the Structural-Narrative Debate in Family Therapy. *Fam Process*, 45(1), 55-73. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2006.00080.x>
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and disability: a citizenship perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554-1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
- Lid, I. M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187-202.
- Lid, I. M. (2022). The significance of relations. Rethinking autonomy in a disability perspective. I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & I. M. Lid (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations* (s. 99-113). Scandinavian University Press
<https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022>
- Lin, Y.-W. & Chen, C.-N. (2022). The Agency and Well-being of Taiwan's Middle-school Adolescents with Disabilities: A Capability Approach Study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), 888-903.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1743241>
- Linde, S. (2022). *Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemmin: En oppsummering av kunnskap*. Senter for omsorgsforskning <https://hdl.handle.net/11250/2997370>
- Mackenzie, C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's studies international forum*, 72, 144-151.
<https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>
- Magnus, E. & Olsø, T. M. (2019). Retten til en hverdag med aktivitet. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 119-135). Universitetsforlaget.
- Malt, E. A., Dahl, R. C., Haugsand, T. M., Ulvestad, I. H., Emilsen, N. M., Hansen, B., Cardenas, Y. E. G., Skøld, R. O., Thorsen, A. T. B. & Davidsen, E. M. M. (2013). Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133, 290-294. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0390>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag: en innføring*. Universitetsforlaget.
- Mandich, A. D., Polatajko, H. J. & Rodger, S. (2003). Rites of passage: Understanding participation of children with developmental coordination disorder. *Hum Mov Sci*, 22(4), 583-595. <https://doi.org/10.1016/j.humov.2003.09.011>
- Maxwell, G., Augustine, L. & Granlund, M. (2012). Does thinking and doing the same thing amount to involved participation? Empirical explorations for finding a measure of intensity for a third ICF-CY qualifier. *Dev Neurorehabil*, 15(4), 274-283.
<https://doi.org/10.3109/17518423.2012.689780>
- McLeod, J. (2003). Why we interview now-reflexivity and perspective in a longitudinal study. *International journal of social research methodology*, 6(3), 201-211.

- Meld. St. 8 (2022-2023). *Menneskerettar for personar med utviklingshemming- det handlar om å bli høyrte og sett*. Kultur og likestillingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20222023/id2945431/>
- Meld. St. 33 (2015-2016). *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*. Arbeids og sosialdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-33-20152016/id2501017/>
- Meld. St. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd- om mennesker med utviklingshemming*. Barne- likestillings-og inkluderingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>
- Midjo, T. & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33-48. <https://doi.org/10.1177/1744629516674066>
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of disability policy studies*, 16(4), 236-247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Mitra, S. (2017). *Disability, health and human development*. Springer Nature.
<https://doi.org/10.1057/978-1-137-53638-9>
- Mitra, S. & Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and health journal*, 12(3), 337-339.
- Mossberg, L. (2007). *Å skape opplevelser: fra OK til WOW!* Fagbokforlaget.
- Myreliid, A., Gustafsson, J., Ollars, B. & Anneren, G. (2002). Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. *Arch Dis Child*, 87(2), 97-103.
<https://doi.org/10.1136/adc.87.2.97>
- Mæhle, I. (2018). Downs syndrom. I G. Houge, J. Eknes & I. Mæhle (Red.), *Utviklingshemming: årsaker og konsekvenser* (s. 73-87). Universitetsforlaget.
- Nirje, B. (1969). The Normalization principle and its human management implications. I R. B. Kugel & W. Wolfensberger (Red.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. (s. 179-195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincippet*. Studentlitteratur.
- Norwich, B. (2014). How does the capability approach address current issues in special educational needs, disability and inclusive education field? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(1), 16-21. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12012>
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger— En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>
- NOU 2009: 18. (2009). *Rett til læring*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2009-18/id570566/>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for mennesker med utviklingshemming*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Nussbaum, M. C. (2000). *Women and human development: the capabilities approach*. Cambridge University Press.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities : the human development approach*. Belknap Press; Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C., Sen, A. & World Institute for Development Economics, R. (1993). *The quality of life*. Clarendon Press.

- Oliver, C. (2012). Critical realist grounded theory: A new approach for social work research. *British Journal of Social Work*, 42(2), 371-387. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr064>
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement : a sociological approach*. St. Martin's Press.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. (2012). Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society*, 27(6), 793-807. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.679023>
- Pearson, C., Watson, N., Gangneux, J. & Norberg, I. (2021). Transition to where and to what? Exploring the experiences of transitions to adulthood for young disabled people. *Journal of Youth Studies*, 24(10), 1291-1307. <https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1820972>
- Pfeiffer, D. (2001). The conceptualization of disability. I S. N. Barnartt & B. M. Altman (Red.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go* (Bd. 2, s. 29-52). Emerald Group Publishing Limited. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80019-1](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80019-1)
- Priestley, M. (2003). *Disability : a life course approach*. Polity.
- Rasmussen, G. L. (2022). *Deltagelse i hverdagslivet: En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet* [Doktorgradsavhandling, Roskilde Universitet]. <https://forskning.ruc.dk/en/publications/deltagelse-i-hverdagslivet-en-empirisk-baseret-unders%C3%B8gelse-af-de>
- Ravenscroft, J., Wazny, K. & Davis, J. M. (2017). Factors associated with successful transition among children with disabilities in eight European countries. *PLoS ONE*, 12(6), Artikkel e0179904. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179904>
- Reindal, S. M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353-367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>
- Roberts, H. (2017). Listen to children and hearing them. I P. Christensen & A. James (Red.), *Research with children – Perspectives and Practices* (s. 142-159). Routledge.
- Robeyns, I. (2005). The Capability Approach: a theoretical survey. *Journal of Human Development*, 6(1), 93-117. <https://doi.org/10.1080/146498805200034266>
- Robeyns, I. (2017). *Wellbeing, Freedom and Social Justice: The Capability Approach Re-Examined* (1. utg.). Open Book Publishers.
- Roizen, N. J. & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-1289. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12987-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12987-X)
- Rosenquist, J. (2001). Integration- ett entydigt begrepp med många innebörder. I T. Rabe & A. Hill (Red.), *Boken om integrering* (s. 23-37). Studentlitteratur.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Fagbokforlaget.
- Sætre, J. (2020). *Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom* (NOVA Notat 6/2020). Velferdsforskningsinstituttet NOVA, Oslo Met. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/6529>
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I J. T. Sandvin (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 91-119). Universitetsforlaget.
- Sandvin, J. T. & Schjønby, A. (1992). *Mot normalt? omsorgsideologier i forandring*. Kommuneforlaget.
- Savage, A., McConnell, D., Emerson, E. & Llewellyn, G. (2020). The Subjective Well-Being of Adolescent Canadians with Disabilities. *Journal of Child & Family Studies*, 29(12), 3381-3397. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01794-2>

- Sayer, R. A. (2011). *Why things matter to people : social science, values and ethical life*. Cambridge University Press.
- Scott, M., Foley, K. R., Bourke, J., Leonard, H. & Girdler, S. (2014). "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 36(15), 1290-1298. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.854843>
- Scully, J. L. (2014). Disability and Vulnerability: On bodies, dependence, and power. I C. Mackenzie, W. Rogers & S. Dodds (Red.), *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy* (s. 204-221). Oxford University Press USA.
- Sen, A. (1985). Well-being, agency and freedom: The Dewey lectures 1984. *The journal of philosophy*, 82(4), 169-221.
- Sen, A. (1993). Capability and well-being. I M. C. Nussbaum & A. Sen (Red.), *The Quality of Life* (s. 30-53). Clarendon Press.
- Sen, A. (1999a). *Commodities and Capabilities*. Oxford University Press.
- Sen, A. (1999b). *Development as freedom*. Oxford University Press.
- Shakespeare, T. (2004). Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 8-21. <https://doi.org/10.1080/15017410409512636>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (2. utg.). Routledge.
- Shogren, K. A., Luckasson, R. & Schalock, R. L. (2014). The Definition of "Context" and Its Application in the Field of Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- Sigstad, H. M. H. (2016). Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: A parental perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 289-298. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1200018>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Solberg, B. (2008). Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis-Nordic Journal of Applied Ethics*, (1), 33-52. <https://doi.org/10.5324/eip.v2i1.1688>
- Solum, E. (1993). *Normalisering : grunnlag og mål for omsorg* (2. utg.). Ad notam Gyldendal.
- St.meld. nr. 35 (1994-1995). *Velferdsmeldingen*. Sosial-og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Det kongelige sosialdepartement. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>
- St.meld. nr. 88 (1966-1967). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Sosialdepartementet.
- Stangenes, K. M., Macsali, F., Askeland, O. M. & Juliusson, P. B. (2022). *Økning i antall svangerskap med Downs syndrom*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/op/mfr/antall-svangerskap-med-downs-syndrom-oker/>
- Stensland, P. (2003). Action research on own practice. *Scandinavian journal of primary health care*, 21(2), 77-82. <https://doi.org/10.1080/02813430310001653>
- Sterri, A. B. & Moen, O. M. (2021). The ethics of emergencies. *Philosophical Studies*, 178(8), 2621-2634. <https://doi.org/10.1007/s11098-020-01566-0>
- Stubrud, L. H. (2020). Om utviklingshemming IT. L. Bakken (Red.), *Miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming* (s. 49-62). Fagbokforlaget.

- Svendsen, L. F. H. (2023, 21, april). Martha Nussbaum. I *Store norske leksikon*.
https://snl.no/Martha_Nussbaum
- Søder, M. (2003). Normalisering, handikappolitikk og forskning. I B. Nirje (Red.), *Normaliseringsprincippet* (s. 189-210). Studentlitteratur.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning.
<http://hdl.handle.net/11250/2366863>
- Talman, L. (2018). *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities* [Doktorgradsavhandling, Mälardalens högskola]. DiVA.
<http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1230447&dswid=-5477>
- Terrone, G., Di Sarno, V., Ferri, R. & Lucarelli, L. (2014). Development of personal and social autonomy in teenagers and young adults with Down Syndrome: An empirical study on self-representations in family relationships. *Life Span and Disability*, 17(2), 223-244.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Thomas, N. & Stoecklin, D. (2018). Recognition and Capability: A New Way to Understand How Children Can Achieve Their Rights? I C. Baraldi & T. Cockburn (Red.), *Theorising Childhood* (s. 73-94). Cham: Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-72673-1_4
- Thompson, T., Talapatra, D., Hazel, C. E., Coleman, J. & Cutforth, N. (2020). Thriving with Down syndrome: A qualitative multiple case study. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 33(6), 1390-1404.
- Tjora, A. H. (2018). *Viten skapt: kvalitativ analyse og teoriutvikling*. Cappelen Damm akademisk.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2021). *Utviklingshemmetes bosituasjon 2021*. NTNU Samfunnsforskning <https://samforsk.no/publikasjoner/utviklingshemmetes-bosituasjon-2021>
- Vehmas, S. & Watson, N. (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29(4), 638-650.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831751>
- VERBI. (2018). *MAXQDA 2018* (Versjon 18).
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gomez, L. E. & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 56(11), 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Wasserman, D. & Asch, A. (2013). Understanding the relationship between disability and well-being. *Disability and the good human life*, 139-167.
- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2018). Personer med utviklingshemming og arbeid–arbeidslinje eller fasttrack til kommunal omsorg. *Fontene forskning*, 11(2), 58-71.
- WHO. (1994). *WHO ICD-10: psykiske lidelser og adferdsmessige forstyrrelser : klassifisering og diagnostiske kriterier*. Munksgaard.
- WHO. (2007). *International classification of functioning, disability and health*.
<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

- Williams, V. & Porter, S. (2017). The Meaning of 'choice and control' for People with Intellectual Disabilities who are Planning their Social Care and Support. *J Appl Res Intellect Disabil*, 30(1), 97-108. <https://doi.org/10.1111/jar.12222>
- Witsø, A. & Kittelsaa, A. (2019). Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 62-77). Universitetsforlaget
- Witsø, A. E. & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life'—The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>

Vedlegg

1. Bekreftelse NSD
2. Forespørsel og samtykkeskjema
3. Spørreundersøkelse: Informasjon og temaguide
4. Temaguide til kvalitativt intervju med ungdom
5. Temaguide til kvalitativt intervju med foreldre



Anne-Stine Dolva
Postboks 400
2418 ELVERUM

Vår dato: 04.08.2017

Vår ref: 54494 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.05.2017.

All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 01.08.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

54494	<i>Skoleforløp og overgang til voksenliv for ungdom/unge voksne med Down syndrom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Innlandet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anne-Stine Dolva</i>

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

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

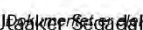
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en [offentlig database](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2020, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Katrine Urdahl  Elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54 / hildur.thorarensen@nsd.no
Vedlegg: Prosjektvurdering



FORMÅL

Hensikten med dette prosjektet er å få kunnskap om gjennomført skoleforløp og overgang til voksenliv for unge voksne med Down syndrom som inngår i en alderskohort som har vært fulgt i et langtidsprosjekt fra de var fem år gamle. De representerer første generasjon med utviklingshemming som har vokst opp etter de store utdannings- og omsorgsreformene hvor inkludering og deltakelse har stått sentralt. Hvordan ble barnas skoleforløp? Hvordan forholder erfaringene seg til visjonen om «en skole for alle», tilpasset opplæring og inkludering? Hva karakteriserer nå-situasjonen etter avsluttet skoleforløp med hensyn til boform, arbeid og fritid? Hvilke ønsker eller drømmer har de unge voksne for framtida?

Deltakerne rekrutteres fra et tidligere prosjekt (prosjektnummer 34461). Det fremgår av epost fra prosjektleder mottatt 01.08.2017 at data som innhentes i inneværende prosjekt ikke skal kobles til det tidligere prosjektet.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Enkelte av deltakerne vil kunne ha noe redusert samtykkekompetanse. Personvernombudet finner at opplysninger innhentet fra personer uten full samtykkekompetanse, kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven § 8 d) og § 9 h). Det anses ikke som potensielt belastende for vedkommende å delta i prosjektet. Det opplyses at vedkommende vil bli gitt tilpasset informasjon, samt at hjelpeverge/nærmeste pårørende informeres om prosjektet, og eventuelt gir en uttalelse om hvorvidt opplysninger om vedkommende kan anvendes i studien.

Det vurderes at den valgte fremgangsmåten for inklusjon av personer uten full samtykkekompetanse, bidrar i betydelig grad til å redusere personvernulempen ved deltakelse. Det vurderes videre at opplysningene vil kunne komme gruppen som helhet til gode. På bakgrunn av dette finner personvernombudet at samfunnsinteressen i at behandlingen finner sted, overstiger ulempen den medfører for den enkelte registrerte.

SENSITIVE OPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Innlandet sine interne rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 31.12.2020. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlende opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres

ved å:

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

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

Skoleforløp og overgang til voksenliv for ungdom/unge voksne med Down syndrom

Denne forespørsel er til deg/dere som er foreldre/foresatte til en ungdom med Down syndrom som tidligere har deltatt i en eller flere studier tilknyttet en langtidsstudie som har fulgt barna fra de var 5 år gamle. Forespørselen gjelder deltakelse i en studie om opplæringsforløpet som nå er tilbakelagt for ungdommen. Hensikten er å utvikle kunnskap om hvordan skoleforløpet deres ble sett i etterkant; hvordan det ble, hva har fungert godt og hva har vært utfordrende. Hva karakteriserer skoleforløpet i etterkant for disse som har hatt sin oppvekst i kjølvannet av de store reformene med inkluderingsideologi?

Hva innebærer PROSJEKTET?

Spørsmål om deltakelse er tredelt:

- 1) gjelder foreldredeltakelse i en elektronisk spørreundersøkelse.
- 2) gjelder foreldredeltakelse i et intervju som har til hensikt å utdype erfaringer med forhold ved skoleforløpet,
- og 3) gjelder intervju med den unge voksne med Down syndrom om erfaringer og opplevelser med overgangen til voksenlivet.

Intervjuene vil foregå ved personlig møte (evt. på telefon eller ved et Skypemøte), og avtaler om dette vil vi gjøre på et senere tidspunkt. Det er mulig å delta i en eller flere av delene.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelse vil bidra til å utvikle kunnskap om skoleforløpet for barn/unge med Down syndrom og overgang til voksenlivet. Ut over å sette av tid til deltakelse, er det ingen ulemper knyttet til deltakelse i studien.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du/dere ønsker å delta, undertegner du/dere samtykkeerklæringen på siste side. Du/dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket. Dersom du/dere trekker samtykket, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du/dere senere ønsker å trekke samtykket eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder førsteamanuensis Anne-Stine Dolva på telefon 61288024/40408778 eller epost: anne-stine.dolva@inn.no

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg/dere skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du/dere har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysningene vil bli behandlet uten personidentifiserende andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg/dere til opplysningene dere gir gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at alle opplysninger blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest ved prosjektslutt 31.12.2020.

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

.....(kryss av). Jeg er villig til å delta i spørreundersøkelsen som sendes meg på denne e-postadressen:

.....

.....(kryss av). Jeg (foreldre/foresatt) er villig til å delta i intervju. Jeg kan kontaktes for å avtale tid/sted

.....(kryss av). Jeg (ungdommen) er villig til å delta i intervju. Jeg kan kontaktes for å avtale tid/sted

Sted og dato

Deltakers signatur (foreldre/foresatte)

Deltakers navn med blokkbokstaver

Sted og dato

Deltakers signatur (ungdommen)

Deltakers navn med blokkbokstaver

Vedlegg 3

STUDIE 1: Skoleforløp og overgang voksenliv for ungdom/ unge voksne med Down syndrom

Informasjonstekst til elektronisk spørreundersøkelse:

Denne spørreundersøkelsen retter seg mot dere som er foreldre/foresatte til en ungdom/ung voksen med Down syndrom, og som tidligere har deltatt i forskningsprosjektet som har fulgt dette alderskullet fra de var 5 år gamle. Noen har deltatt i en, andre i flere studier.

Hensikten med denne undersøkelsen er å få kunnskap om skoleforløpet til disse som har hatt hele skoletiden sin i etterkant av HVPU-reformen, og situasjonen ved overgang til voksenlivet med hensyn til bolig, arbeid og fritid. Med skoleforløp tenker vi er her på alle årene fra de begynte på skolen til de nå har avsluttet sin skolegang. Vi inviterer deg/dere til å tenke tilbake på disse årene og hente fram erfaringene fra dem. Hvordan ble det? Hva fungerte og hva skulle dere ønske var annerledes? Vi har også noen spørsmål som gjelder nå situasjonen og overgang til voksenlivet.

Vi har delt opp undersøkelsen i barneskole, ungdomskolen og videregående skolen. Spørsmålene på hvert trinn er ganske like, så du kan få en følelse av gjentakelse. Vi mener det er viktig å skille årene og ber om forståelse for at det kan virke som du svare på det samme.

Følg instruksjonen i spørreskjemaet. Noen ganger er det avkryssing, en eller flere. Andre ganger bruker du nedtrekksmenyen. Tusen takk for at du/dere deltar!

Temaguide til elektronisk spørreundersøkelse

Spørreskjemaundersøkelsen er oppdelt i 4 hovedområder: barneskole, ungdomsskole, videregående skole og dagens situasjon.

Tema for barneskole, ungdomsskole og videregående

- Type skole (eks. nærskole, privat skole, spesialskole), skolebytte, klasse og klassestørrelse
- Tilstedeværelse i klassen
- Læringsutbytte
- Assistent
- Fagperson(er) med ansvar for tilrettelagt undervisning
- Trivsel
- Friminutter
- Venner
- Hva fungerte bra?
- Hva kunne vært annerledes?
- Andre erfaringer

Vedlegg 4

Studie 2-4: Temaguide til kvalitativt intervju med foreldre

Nåsituasjon

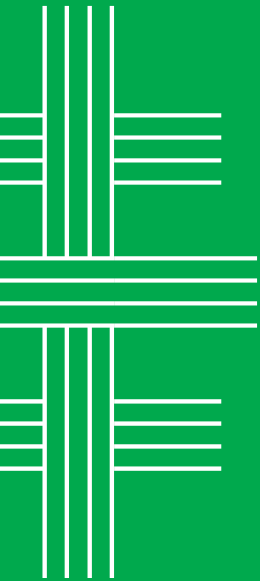
- Evt. skolegang etter videregående
- Dagens bosituasjon
- Arbeid, type, omfang
- Hverdagsliv, fritid, vennskap og trivsel
- Andre erfaringer

Studie 2-4: Temaguide til kvalitativt intervju med ungdom evt. i tilknytning til observasjon

Ungdommen bestemmer hvor intervjuet skal finne sted, og om evt. andre skal være tilstede (f.eks. foreldre, assistent). Ungdommen kan velge å møte intervjueren på et sted som er viktig for nå-situasjonen, f.eks. hjem, arbeid eller fritid, som han/hun ønsker å vise fram og fortelle om. Ungdommen oppfordres også til å ta med egne bilder til intervjusamtalen som kan gjøre det lettere å fortelle/formidle egen situasjon og erfaringer. Valg av sted for intervjusamtalen vil medføre observasjon i tilknytning til selve intervjuet for å få best mulig forståelse for ungdommens situasjon. Hensikten er at det for noen kan være lettere å formidle dine opplevelser og erfaringer i egne omgivelser og i tilknytning til aktivitet, på kjent sted og med evt. bilder som samtalefokus.

Temaer for intervjusamtalen

- Nåsituasjon
- Bolig
- Arbeid
- Fritid
- Trivsel
- Ønsker for framtiden



Høgskolen
i Innlandet

Denne avhandlingen omhandler unge voksne med Downs syndrom og deres overgang til voksenlivet. Gjennom en langtidsstudie har en alderskohort barn med Downs syndrom vært fulgt siden de var fem år gamle. Da de unge voksne var 21/ 22 år gamle ble søkelyset satt på overgang til arbeidsliv, betraktninger om å skulle flytte ut av foreldrehjemmet og de unges perspektiver knyttet til det å leve et godt voksenliv med behov for hjelp og støtte. Formålet med studien er å få innsikt i hvordan unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre opplever de unges muligheter og potensial for aktørskap innenfor strukturer de er en del av i sitt hverdagsliv. Avhandlingens empiriske grunnlag er basert på kvalitative intervjuer av åtte unge voksne med Downs syndrom og 20 foreldre. Analysene tar utgangspunkt i disse intervjuene og reflekterer både de unges og foreldrenes erfaringer med å tre inn i arbeidsliv og vurdere flytting ut av foreldrehjemmet, samt de unges perspektiver på å leve et godt voksenliv. Avhandlingens funn viser hvordan samfunnsstrukturene de unge voksne er en del av kan bidra til å fremme eller hindre de unges muligheter for å være aktører i eget voksenliv. De unge voksne opplever positiv deltakelse i hverdagslivet når de får muligheter til å utnytte sitt potensiale i arbeidsliv og når de kan bestemme selv hvor og hvordan de skal bo. Begrensninger for aktørskap skapes ved å frata de unge muligheter i arbeidslivet og ved for rigide føringer for deres boforhold. Hjelp og støtte er av stor betydning for at unge voksne med Downs syndrom skal leve gode voksenliv, men de unge ønsker selv å definere hva hjelp og støtte i hverdagslivet skal romme.