

Å flytte hjemmefra - betraktninger fra unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre

2023-12-14

Optional[© Fontene Forskning]

Alle artikler er beskyttet av lov om opphavsrett til åndsverk. Artikler må ikke videreformidles utenfor egen organisasjon uten godkjenning fra Retriever eller den enkelte utgiver.

Les artikkelen ved å klikke her.

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Referanse til artikkelen: Kjersti Wessel Jevne (2023). Å flytte hjemmefra – betraktninger fra unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre. *Fontene forskning*, 16(2), 30-43.

NØKKELOD: DOWNS SYNDROM, UNG VOKSEN, BOFELLESKAP, OMSORG, SÅRBARHET OG SELVSTENDIGHET



Kjersti Wessel Jevne

Førsteamanuensis Høgskolen Innlandet, Fakultetet for helse- og sosialvitenskap, Institutt for sosialvitenskap og veiledning.
kjersti.jevne@inn.no

Å flytte hjemmefra – betraktninger fra unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre

Artikkelens tema er betraktninger rundt det å flytte ut av foreldrehjemmet som ung voksen med en utviklingshemming. Informantene er åtte unge voksne med Downs syndrom og 25 foreldre, og artikkelen har en kvalitativ tilnærming med intervjuer og tematisk analyse. Funnene avdekker ulike posisjoner mellom foreldre og unge voksne når det gjelder ønsker og behov knyttet til å bo utenfor foreldrehjemmet. De unge voksne vektlegger både evnen til å klare seg selv og muligheten til å motta hjelp og støtte ved behov. Foreldrene formidler at de unge trenger en betydelig mengde omsorg og hjelp når de flytter hjemmefra. Diskusjonen utforsker betraktninger om omsorg og sårbarhet i sammenheng med utflytting eller planlegging av utflyttingen fra foreldrehjemmet.



Illustrasjon: Eldbjørg Ribe

Downs syndrom er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming (Roizen & Patterson, 2003). Likevel er syndromet betegnet som mulighetenes syndrom med oppmerksomhet på 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 flere 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).

Retten til en tilfredsstillende bolig er forankret i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne i artikkel 19 (FN, 2006), ratifisert av Norge i 2013. Artikkel 19 fastslår at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å leve et selvstendig liv, de skal kunne velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo. Videre skal de ha tilgang til støtte-tjenester i eget hjem og i særskilte boformer, inkludert nødvendig personlige bistand for å kunne bo og være inkludert i samfunnet. Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015) konkluderer med at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke får rettighetene tilstrekkelig oppfylt. En medisinsk forståelse av utviklingshemming dominerer fortsatt og gruppens innspill blir i liten grad lyttet til (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2015). I 2019 deltok 16 voksne med utviklingshemming i et menneskerettighetsseminar som ga dem muligheten til å bidra til stortingsmelding 8, 2022-2023 (Meld. St. 8 (2022-2023)); «Menneskeretter for personer med utviklingshemming». I seminaret ble det uttrykt at de voksne med utviklingshemming opplevde utfordringer med å ta beslutninger i bofellesskapene og at personalet i for stor grad kontrollerte aktiviteter og begrenset deres handlingsrom (Kulturdepartementet, 2020). Flere av innspillene er inkludert i stortingsmeldingen.

Ifølge Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken for 2021-2024 er mennesker med nedsatt funksjonsevne beskrevet som en sårbar gruppe med økt

risiko for utfordringer på boligmarkedet (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2020). Bofellesskap ble opprettet som et alternativ til institusjoner etter ansvarsreformen (Tøssebro, 2019). Det velferdspolitiske målet med bofellesskap er 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 hjemme lenger, enten fordi de ikke får tildelt bolig eller fordi de ikke ønsker å flytte hjemmefra. Pårørende spiller ofte en aktiv rolle i prosessen med utflytting fra foreldrehjemmet og de bør betraktes som en ressurs for helse- og omsorgstjenesten (NOU 2016: 17).

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

TIDLIGERE FORSKNING

I 2021 bodde 83 prosent av alle voksne med utviklingshemming i Norge i bofellesskap. Kun 15 prosent av utviklingshemmede eide egen bolig, i motsetning til omtrent 80 prosent av den øvrige befolkningen (Tøssebro & Wendelborg, 2021). Flertallet av mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap har ansatte til stede det meste av dagen (Kittelsaa et al., 2015; Tøssebro & Wendelborg, 2021). Foreldrene ønsker en trygg, sosial tilværelse for sine barn og foretrekker derfor en kollektiv boform (NOU 2016: 17).

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 fungerer som ansatte, men også som stedfortredere for foreldrene, og de overtar foreldrenes oppsynsrolle (Kittelsaa, 2019; Reisæter, 2021; Tøssebro & Wendelborg, 2021). Foreldrene er opptatt av renslighet og hygiene og påtar seg personalets oppgaver dersom de mener at disse ikke ivaretas (Reisæter, 2021). Samtidig er over 80 prosent av foreldrene bekymret for at 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 å ha tilgang til hjelp og støtte med økonomi, husarbeid og praktiske oppgaver (Bjørne, 2020; Jevne et al., 2021). Det er av betydning å få erfaringer med å velge og bli valgt, samt å få bestemme hvem man vil være sosial med (Kittelsaa & Tøssebro, 2011; Witsø & Kittelsaa, 2019). For mennesker med utviklingshemming innebærer overgangen til egen leilighet i bofellesskap tilpasning til 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 mennesker med utviklingshemming bor i bofellesskap med mål om å leve som andre. Studien konkluderer med at vi i større grad må utvikle og tilpasse den type støtte vi gir til mennesker med utviklingshemming, uavhengig av deres valg av boform.

For barn med diagnosen Downs syndrom, viser flere levekårsstudier at foreldrene kan begrense sine barns autonomi og selvbestemmelse, inkludert valg av bolig (Covelli et al., 2015; Foley, 2013; Terrone et al., 2014). Curmela og Heslam (2014) har undersøkt foreldrenes opplevelser av hvordan deres unge med Downs syndrom blir ivaretatt i bofellesskap, og hvilken type hjelp og støtte de mottar. Studien viser at foreldrene er fornøyde med boforholdene og den støtte barna deres får, spesielt med tanke på deltakelse i aktiviteter og hverdagsliv. De ansatte er betydningsfulle for å ivareta de unge voksnes helse og sosiale deltakelse, men det er sårbart med store utskiftninger og ustabilitet i personalet (Cumella & Heslam, 2014). Andre studier viser at unge med Downs syn-

drom uttrykker ønsker om å leve selvstendige liv, også relatert til bosted. 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 (Mackenzie, 2019) i relasjon til mennesker med utviklingshemming, og hvordan forståelsen av disse begrepene påvirker mulighet for autonomi og selvbestemmelse der mennesker med utviklingshemming bor eller ønsker å bo. Kittay (2003) påpeker at omsorg er et mangefasettert og allmenngyldig begrep. Alle mennesker i et komplekst samfunn er avhengige av noe eller noen, og har behov for en form for omsorg for å mestre dagliglivet. Mennesker med utviklingshemming vil i tillegg trenge omsorg der omsorgsgivere investerer i en annens velbefinnende, etablerer affektive relasjoner og er lydhøre overfor andres ønsker og behov (Kittay, 2003). Videre er det ifølge Kittay (2003) viktig å unngå å misbruke den makten man har over den som er avhengig av omsorgen. Ulikhet mellom omsorgstrengende og omsorgsgiver kan forsterke en ujevn maktbalanse og bidra til dominans i stedet for omsorg.

På samme måte som begrepet «omsorg» har ulike tolkninger, blir begrepet «sårbarhet» forstått på forskjellige måter. Sårbarhet kan være et universelt fenomen, oppstå som et resultat av nedsatt helse eller funksjon eller manifestere seg som en konsekvens av sårbare livssituasjoner (Fjetland et al., 2022). Mackenzie (2019) viser til hvordan samfunnets definisjon av utviklingshemmede som sårbare på grunn av en sårbar livssituasjon, kan begrense deres mulighet til å fremstå som selvstendige individer og aktører i eget liv. Dette kan igjen gjøre dem sårbare for eksklusjon fra samfunnet. Et stort behov for hjelp og støtte krever ofte institusjonell omsorg, som igjen kan skape en sårbarhet ved at omsorgen mangler tilpasning og individuell tilrettelegging. Denne institusjonelle sårbarheten omfatter også organisa-

toriske og strukturelle rammer, velferdspolitik og tjenester (Fjetland et al., 2022). En vesentlig misforståelse, ifølge Kittay (2003), er at omgivelsene forventer at mennesker med utviklingshemming skal oppnå selvstendighet når de mottar hjelp og støtte, og dermed redusere eller fjerne avhengigheten og omsorgsbehovet.

Livssituasjoner som krever institusjonell omsorg skaper en ramme der profesjonelle omsorgsgivere og foreldre utøver kontroll, samtidig som mennesker med utviklingshemming opplever at deres stemme ikke blir hørt og deres personlige innflytelse over eget liv reduseres. Spesielt innenfor bofellesskap blir personlig innflytelse og makt ofte begrenset (Duffy, 2022; Fjetland, 2022). Denne måten å organisere tjenesteforholdet på har trekk av paternalisme og gir begrenset rom for tjenestemottakerens selvbestemmelse. Det kan derfor resultere i en asymmetrisk maktbalanse mellom mennesker med utviklingshemming og deres tjenesteytere, der profesjonsutøvere overvurderer sitt ansvar og mennesker med utviklingshemming undervurderer egne forventninger (Lid, 2020).

For å redusere sårbarhet må man forene individets autonomi med de sosiale forpliktelser som samfunnsstrukturene innehar (Mackenzie, 2019). Utviklingshemmede kan bo i bofellesskap og motta døgnomsorg og samtidig oppleve selvbestemmelse og autonomi (Kittay, 2003). Ifølge Kittay (2003) må mennesker med utviklingshemming i slike situasjoner i større grad få definere eget omsorgsbehov og hvilken type hjelp og støtte de trenger. Å få definere eget omsorgsbehov, samt å få hjelp til beslutningsstøtte imøtekommer artikkel 12 i CRPD om den rettslige handleevne for mennesker med utviklingshemming (FN, 2006). Anerkjennelse av dette behovet skal ikke skje på tross av avhengighet og sårbarhet, men som en dimensjon av avhengighet og sårbarhet (Lid, 2022).

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 pågående langtidsstudie som startet i 2001 da barna var fem år gamle. Identifisering av barna og foreldrene ble gjort gjennom fylkenes habiliteringstjenester og lokale foreldreforeninger for Downs syndrom. Den opprinnelige alderskohorten besto av 62 barn, og foreldrene til 43 av disse barna ga samtykke til deltakelse i den første studien (Dolva et al., 2004). Ved rekruttering til denne studien i 2017 besto kohorten av 38 unge voksne. I løpet av årene etter langtidsstudiens oppstart har det vært noe frafall av ulike årsaker, inkludert alvorlige helseutfordringer. Noen deltakere kunne ikke lenger kontaktes. Totalt 38 unge voksne og deres foreldre ble invitert til å delta i studien. Informert samtykke ble mottatt av foreldre til 20 unge voksne, der åtte av foreldrene hadde barn som også deltok i studien. Det er å forvente at det er noe frafall i longitudinelle studier, og særlig i studier som involverer en sårbar informantgruppe (Ellingsen, 2010). Frafallet i denne studien var på totalt 18 foreldre og 12 unge. Studiens informanter besto derfor av 25 foreldre (fem foreldrepar, 13 mødre og to fedre) og åtte unge voksne i alderen 21-22 år (fem jenter og tre gutter).

Totalt bodde 13 av de 20 unge voksne hjemme med sine foreldre. Av de unge som ble intervjuet bodde seks hjemme hos foreldre, og fem av disse ønsket å flytte i bofellesskap, eller sto på venteliste til å flytte i bofellesskap.

- Edvard: Bor hjemme med foreldre, ønsker å fortsette med dette
- Karen: Bor hjemme med foreldre, står på venteliste til bofellesskap
- Stein: Bor i egen leilighet tilknyttet et bofellesskap. Tilsyn av personalet
- Ole: Bor hjemme med foreldre, planlegger flytting til 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

I 2018, etter mottatt samtykke, avtalte prosjektleder tid og sted for intervjuer. Fire forskere gjennomførte parvis individuelle semistrukturerte intervjuer med foreldre og de unge. Intervjuene baserte seg på to enkle og fleksible intervjuguider med åpne spørsmål (Malterud, 2017). Dette ga mulighet for å følge informantens assosiasjoner (Finlay & Lyons, 2001). Foreldrene ble intervjuet enten over telefon eller hjemme. Intervjuguiden for foreldrene omhandlet deres tanker om dagens og framtidig boform, hjelpebehov og trivsel for sitt barn. Varighet for alle intervjuene var mellom en og to timer.

De unge ble intervjuet på et senere tidspunkt. Å intervju mennesker med utviklingshemming krever nøye forberedelser, bevissthet om hvordan spørsmålene formuleres og hvordan intervjusituasjonen blir tilrettelagt (Finlay & Lyons, 2001). 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 ønsket å ha en av foreldrene til stede eller i nærheten under intervjuet. Rollene ble avklart i en felles forståelse om at den unge skulle intervjues, men foreldrene kunne bistå hvis den unge ønsket det. Intervjuene startet med bekreftelse på at ungdommene faktisk samtykket til å delta og at de kunne trekke seg hvis de ønsket. Det ble lagt vekt på å møte informantene med respekt og interesse, å vise at de var betydningsfulle for intervjueren og å signalisere likeverd (Kittelsaa, 2010). De unge ble spurt om deres tanker og ønsker om fremtiden, spesielt om det å bo og klare seg selv. Vi vektla bruk av åpne spørsmål som for eksempel «fortell litt om hvordan du bor nå» og «hva betyr mest for deg når du tenker på hvordan du skal bo i framtida?». Basert

på Folkestads (2000) erfaringer med bruk av bilder i intervjuer med utviklingshemmede ba vi ungdommene finne fram egne bilder som de ønsket å vise i tilknytning til intervjuene. Bildene ble brukt som supplement og inngang til intervjuene, men inngikk ikke som grunnlag for analyse av datamaterialet. Bildene fungerte som samtalestarter om deres hverdagsliv, hva som var betydningsfullt nå og for deres forestillinger om det kommende voksenlivet, eventuelt i en annen boform. Dette åpnet for at de unge kunne styre samtalen basert på sine refleksjoner og beskrivelser (Ryen, 2002). Noen av de unge ba om hjelp av foreldrene underveis i intervjuet når det var noe de ikke forsto. Disse intervjuene varte også en til to timer.

Etiske betraktninger

I forkant av intervjuene ble samtykkeskjema til studien sendt til foreldre og de unge sammen. Foreldrene informerte de unge om hva deltakelse innebar og at de unge kunne trekke seg uten konsekvenser. Vi gjentok denne informasjonen før intervjuene ble gjennomført, og både foreldre og de unge ga skriftlig samtykke til deltakelsen.

Der barn og unge med kognitive funksjonsnedsettelser er involvert i forskning oppstår det komplekse etiske dilemmaer (Cuskelly, 2005). Dette kan være utfordringer knyttet til å formidle seg språklig, eller få fram et meningsbudskap (Kittelsaa, 2010). Bruk av bildene 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. Rollene mellom foreldre og de unge voksne ble avklart på forhånd, og var en påminnelse om at det var de unges stemme som skulle høres. Når foreldre var til stede, satt de med litt avstand til den unge og ble oppfordret til å ikke kommentere med mindre den unge selv ba om hjelp.

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

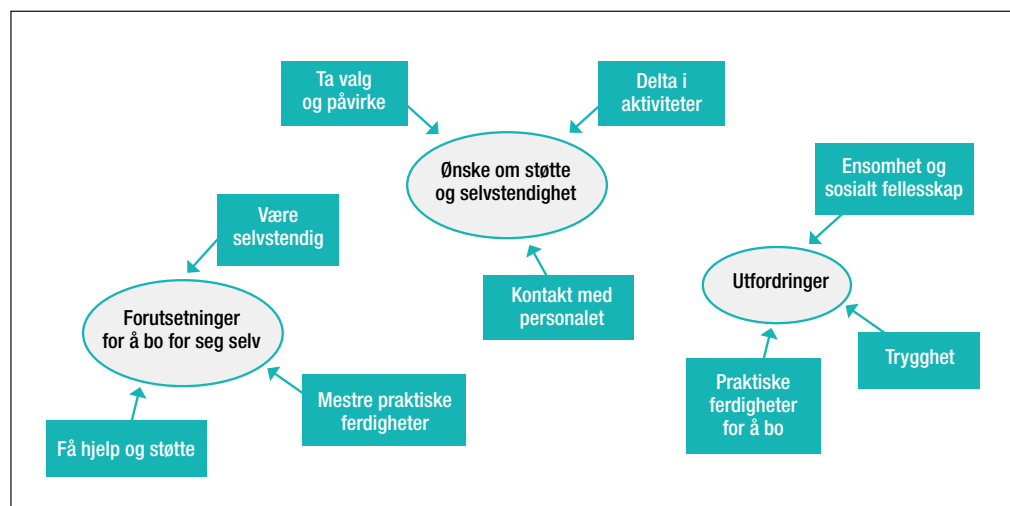
Tematisk analyse

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). Jeg gjennomførte analysen og diskuterte arbeidet kontinuerlig med de forskerne som var involvert i datainnsamlingen. Ved hjelp av refleksiv tematisk analyse analyserte jeg intervjuene med de unge og foreldrene hver for seg. Analysen er inspirert av Braun & Clarke (2006, 2021), en metode som søker etter mønstre på tvers av datamaterialet og er fleksibel med tanke på teori, data og fortolkning. Analyseprosessen besto av fem faser. I første fase gjennomleste jeg grundig det transkriberte datamaterialet for å bli kjent med innholdet. I andre fase lette jeg 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 unge 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 (figur 1). De endelige temaene danner grunnlaget for presentasjonen av funnene i artikkelen, og omfatter betraktninger fra både de unge og foreldrene: 1. *Forutsetninger for å bo for seg selv*, 2. *Ønske om støtte og selvstendighet* og 3. *Utfordringer*. I denne fasen analyserte jeg også kategoriene i lys av teoretiske perspektiver om omsorg (Kittay, 2003) og sårbarhet (Mackenzie, 2019), uten at det medførte endring i kategoriene.

I femte fase definerte jeg de valgte temaene ytterligere og ga dem betegnelser som beskriver overordnet analytisk tema (Buus et al., 2012). Analysen går fra et semantisk til et latent nivå og gjenspeiles i diskusjonen. Hensikten med temaene er å belyse kvalitative meningsaspekter og ideer som ligger i de beskrivelser og begrunnelser informantene kommer med (Bratberg, 2021). Det overordnede analytiske temaet er «Betraktninger om omsorg og sårbarhet relatert til boform». Oversikt over utviklingen fra koder til endelige temaer og overordnet analytisk tema vises i tabell 1 på neste side.

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



Tabell 1: Fra innledende koder til overordnet analytisk tema

Innledende koder, eksempler	Endelige temaer utfra koder	Teoretiske kategorier	Overordnet analytisk tema
Få hjelp og støtte Mestre praktiske ferdigheter Være selvstendige	Forutsetninger for å kunne bo for seg selv	Omsorg og sårbarhet	Betraktninger om omsorg og sårbarhet relatert til boform
Delta i aktiviteter Kontakt med personalet Ta valg og påvirke	Ønske om støtte og selvstendighet		
Trygghet Ensomhet og sosialt felleskap Praktiske ferdigheter	Ufordringer		

FUNN

Forutsetninger for å bo for seg selv

Alle foreldrene, uavhengig av boforhold, vektlegger at de unge skal mestre oppgaver som fremmer selvstendighet og reduserer avhengighet. De unge har fått trening i slike oppgaver både i videregående skole og i avlastningsboliger. En forelder uttrykker det slik: «De hadde veldig fokus på hverdagslivsmestring. Liksom det å klare seg i hverdagen, i hjemmet». Foreldrene påpeker at personalet i bofellesskapene spiller en viktig rolle for å opprettholde og videreutvikle etablerte ferdigheter. De unge voksne som fortsatt bor hjemme, deler samme oppfatning som foreldrene om 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. Stein, som har flyttet hjemmefra, vil gjerne kunne bruke vaskemaskinen eller vite hvordan han skal regulere komfyren i leiligheten sin. I tillegg kommer oppgaver med å organisere og ha kontroll over egen hverdag. Å stå opp om morgenen, reke bussen til jobb eller dagsenter, er ferdigheter som de unge beskriver som viktige for å kunne bo alene, uavhengig av om de er i en planleggingsfase eller har flyttet hjemmefra. Stein har et hefte med beskrivelser av ukas planer og oppgaver. Noen av disse oppgavene klarer han delvis selv, mens andre krever støt-

te av personalet. Teknologi, som mobilapplikasjoner, kan også være til hjelp når det gjelder å huske oppgaver eller avtaler. Milla forklarer 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».

Både for foreldre og de unge, uavhengig av nåværende eller fremtidig boform, er tilgjengeligheten til personalet viktig dersom det skulle være behov. Foreldrene pålegger seg rollen som støttespillere, men også personalet får en lignende funksjon i nåværende eller fremtidig boform; «Jeg tenker hun må ha ganske mye.... veiledning, type guiding og påminnelser og støtte». Imidlertid har foreldre og de unge noe ulikt perspektiv på hvilken type hjelp og støtte som er ønskelig. Ifølge foreldrene er det utfordrende for de unge å be om hjelp når de trenger det, mens de unge selv ikke nødvendigvis mener dette. Som Karen sier: «Jeg vil passe på meg selv... og jeg vil si fra når jeg vil ha hjelp».

Ønske om støtte og selvstendighet

For foreldrene som har de unge boende hjemme, er trygghet, forutsigbarhet og støtte viktig i en kommende bolig. Foreldrene til unge som har flyttet hjemmefra beskriver lignende behov og er opptatt av bemanning og at den unge har en egen primærkontakt. Oppfølging av praktiske ferdigheter har

stor betydning for begge foreldregruppene. Det vil si at de unge har personale som hjelper dem matlaging, stell og rengjøring av leiligheten og sikre at de reker avtaler. Flere av de unge beskriver at de ønsker økt kontroll og mer selvbestemmelse i eget liv. For eksempel sier Milla at det å ha egen leilighet betyr 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 blir tydelig hos flere 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 gir uttrykk for behovet for å ha noen i nærheten. For enkelte er fysisk plassering av eget rom i bofellesskapet viktig. Mari, for eksempel, ønsker å ha soverom ved siden av en venn eller personalet. Caroline setter pris på at det er 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 de to som har flyttet hjemmefra spiller personalet en rolle som voksne de kan kontakte hvis de føler seg utrygge eller trenger hjelp.

Foreldrene ønsker faste aktiviteter, rutiner og forutsigbarhet når det gjelder aktivitetstilbudet for barna sine. Dette gjelder både foreldre som har de unge boende hjemme og de som har barn i bofellesskap. De er opptatt av at de unge unngår ensomhet, ekskludering og inaktivitet. Foreldrene understreker viktigheten av at de unge deltar i fritidsaktiviteter eller kommer seg ut av boligen, og de ser personalet som avgjørende for 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 roller som sosial støtte og omgangskrets for de unge. I tillegg sier en forelder: «De jobber jo for at hun skal leve et selvstendig liv etterpå .. sånn at hun skal kunne mestre å bo for seg selv». Foreldrene har forventninger om at de unge på sikt oppnår økende grad av selvstendighet, og at hjelpen og støtten gradvis reduseres.

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 uten å ha tilgang til det. Edvard, som fremdeles bor hjemme, sier: «...Det blir kanskje vanskelig å skulle ta ansvar selv. Det synes jeg hadde vært vanskelig. Så hvis jeg trenger hjelp, hvem skal jeg spørre da?». Sandra deler en lignende oppfatning. Når hun skal flytte til egen bolig er det bedre ha et personale i nærheten enn å bo alene fordi hun vet hun vil trenge hjelp i hverdagen. Mari erkjenner behovet for hverdagslige ferdigheter som å mestre 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 nedsatt kognitiv funksjon: «Han er jo bare 12-13 år i hodet. Det er jo ingen 12-13-åring som flytter hjemmefra». Det å være klar blir sentralt, både for enkelte foreldre og de unge selv. Å vente med utflytting er en fordel fordi det gir mulighet for å øve på de ferdigheter foreldrene og eventuelt fagpersoner mener trengs for å bo alene.

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». I tråd med dette sier enkelte foreldre at personalet vil fungere som viktige sosiale relasjoner for de unge. Flere av de unge påpeker derimot behov for å ha kontroll over det sosiale

samværet med andre. Karen tar opp dette og sier hun vil lage egen mat og selv bestemme om hun skal invitere gjester, enten det er personalet eller andre beboere.

Ifølge foreldrene kan det for ansatte i bofellesskapet bli utfordrende å finne et egnet aktivitetsnivå og sosialt innhold som passer alle. Passiv livsstil og lite aktivitet, samt å styre egen økonomi er fallgruver, mener foreldrene. Det er viktig at inntak av mat, drikke og søtsaker reguleres, og vektøkning hos de unge er en bekymring. En forelder sa:

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, 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 og opplevelse av lite kontroll. Frustrasjonen går på lite forutsigbarhet og dermed bekymring for at hverdagen i bofellesskapene skal bli utrygg. Foreldrene mener likevel 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....

Samtidig med bekymringene viser foreldrene et mer sammensatt bilde av de hverdagslige utfordringene de unge står overfor når de skal bo for seg selv. Som en mor sier: «Det handler om balansen mellom frihet, styre livet sitt sjøl og holde seg innafor de rammene som blir satt rundt henne». Denne moren setter ord på det komplekse samspillet mellom de faktorene som påvirker den unge voksnes erfaring med det å eventuelt skulle flytte hjemmefra.

DISKUSJON

Hvordan kan man betrakte omsorg og sårbarhet i sammenheng med boform 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 beskriver de unge voksne som til dels avhengige av personalet. Foreldrene har hatt de unge boende hos seg i mange år, og det kan fremstå som utfordrende for dem å la personalet overta ansvaret, slik Kittelsaa et al. (2019) også beskriver i sin studie. Det kan ligge en ubevisst forventning hos foreldre om at ansatte i boliger skal oppføre slik at de fyller foreldrenes rolle og har den samme oversikten som de selv har hatt. Flere av foreldrene i studien peker på behov for å ha kontroll over vaktlister og turnusplaner der de unge bor eller skal bo. De blir det Kittelsaa et al. (2019) kaller for «voktere». Når en mor snakker om sin sønns behov for primærkontakt, kan det ligge forventninger om en form for omsorg som skal kompensere for sønnens begrensninger. En slik forventning viser til hvordan de unge voksne oppfattes som mennesker (Reisæter, 2021).

Noen av foreldrene definerer de unge voksne som avhengige, hjelpetrengende og til tider hjelpeløse, men dette samsvarer ikke nødvendigvis med hvordan de unge selv oppfatter seg. De unge voksne uttrykker at det gir 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. Å be om hjelp er noe Edvard selv initierer. Denne måten å definere sin egen rolle på, kan forstås som uttrykk for selvbestemmelse og autonomi, noe helt annet enn å betrakte seg selv som hjelpeløs. Samtidig kan det at de unge oppfatter seg som hjelpetrengende, stå i spenning til forventningene som preger foreldrene og ansatte i bofellesskapene. Dette kan handle om foreldrenes forventninger om at de unge skal klare mest mulig selv og bli uavhengige. Den personlige autonomien kan dermed begrenses av disse forventningene (Mackenzie, 2019).

Foreldrene uttrykker at både personalet og andre beboere som de unge bor, eller skal bo med, er viktige sosiale relasjoner for de unge, men de unge selv betrakter ikke nødvendigvis relasjonene slik. De ser heller personalet og beboere som personer som er til stede og kan tilby støtte og vennskap. For de unge handler dette om muligheten til å si hvem de vil være sammen med og i hvilke situasjoner. I tråd med Kittelsaa og Tøssebro (2011) har de både behov for å velge og å bli valgt. Foreldrene forventer derimot at de unge voksne skal delta i et sosialt fellesskap. Dette samsvarer med det Witsø og Kittelsaa (2019) beskriver som et mer påtvunget sosialt liv enn det utviklingshemmede i bofellesskap faktisk ønsker. Samtidig synliggjør det en ubalanse i maktforholdet, etter som foreldrene på denne måten definerer de unges behov. Funnene viser at de unges opplevelse av å ha status som autonome 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

Noen av foreldrene er bekymret for at de unge får en hverdag preget av ensomhet. Dette samsvarer med funn fra Tøssebro og Wendelborg (2021) som nevner at foreldre er bekymret for om de unge er ensomme og om de vil motta tilstrekkelig hjelp i hverdagen. Foreldrene i denne studien beskriver bekymringen som en form for beskyttelse av egne barn. Enkelte av de unge kaller det mas. Dette kan beskrive det Altermark (2017) kaller motstand mot omsorg; omsorg som av de unge kan oppleves som paternalistisk og kontrollerende, fordi ønsker og forventninger er definert av foreldrene. De unge ønsker å bestemme typen hjelp og støtte de trenger, samt hvilke aktiviteter de skal delta i. Likevel er enkelte ikke klare for å flytte hjemmefra og knytter dette til avhengighet av familien. De er redde for å føle seg alene eller hjelpe uten familien. Disse funnene kan indikere at det er uoverensstemmelse mellom de unge og foreldrene om hva det innebærer å være uavhengig og selvstendig. Foreldrene knytter uavhengighet til de unges evne til selvstendighet. Veien til selvstendig-

het går, slik foreldrene oppfatter det, *via* et personale; ved påminnelser, guiding og hjelp. Kittay (2003) påpeker at overfokus på uavhengighet kan hindre den som trenger omsorg i å leve et selvstendig liv. Når Karen uttrykker ønske om å ta vare på seg selv, men å kunne be om hjelp ved behov, er dette en reise mot en form for uavhengighet, en reise som går via hennes perspektiver på hva hun trenger og ønsker. Personalet spiller en betydelig rolle i denne prosessen, men like viktig er det å redusere de ansattes ansvar og forhindre at de unge undervurderer sine egne forventninger til hverdagslivet (Lid, 2020). Det handler om å stille spørsmål 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.

Både de unge voksne og foreldrene ønsker at de unge skal bo på en måte som ivaretar deres omsorgsbehov, og understreker at omsorg fra personalet er mer enn et praktisk arbeid. Foreldrene begrunner det med at deres barn har et betydelig behov for hjelp og støtte. De unge voksne uttrykker ønske om å kunne be om hjelp, og selv bestemme hvordan de vil leve og bo. Foreldrene aksepterer i større grad en asymmetri i maktbalansen, mens de unge er opptatt å hevde sin egen selvstendighet og ta større kontroll. Foreldrene synes å forvente at omsorg, hjelp og støtte skal resultere i at de unge kan bo på samme måte som andre. Imidlertid er det ifølge Bjørne (2020) en illusjon å tro at mennesker med utviklingshemming kan bo som andre. En forventning om å bo som andre kan frata unge med utviklingshemming mulighet til å uttrykke sin sårbarhet, noe som igjen medfører at sårbarheten blir ignorert. En alternativ tilnærming til boform for mennesker med utviklingshemming kan derimot være at de skal bo med andre. Dette perspektivet vil i større grad kreve oppmerksomhet rettet mot å anerkjenne at mennesker med utviklingshemming har unike forutsetninger og behov. I tråd med Bjørne (2020), kan omsorgsbehovet slik få en dreining fra praktisk omsorg til omsorg som tar hensyn til den enkeltes egne opplevde behov og ønsker.

For å leve selvstendige liv trenger de unge hjelp til å være aktive og organisere praktiske forhold. Tilpas-

FORSKNINGSARTIKLER

KJERSTI WESSEL JEVNE

Å flytte hjemmefra – betraktninger fra unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre

set omsorg kan slik bidra til autonomi og selvstendighet. Personalet i boliger er sentrale, men *hvor* *dan* de er sentrale kan redefineres. De er sentrale for å skape trygghet, forutsigbarhet og vekst, noe som igjen vil redusere de unges opplevelse av seg selv som sårbare.

STUDIENS BEGRENSNINGER OG BIDRAG

Bare to av studiens deltakere har flyttet hjemmefra. Dermed gjenspeiler studien betraktninger fra flere av de unge voksne og deres foreldre om en potensiell boform i fremtiden som de ikke har erfart i sitt nåværende hverdagsliv. Likevel, ved å utfordre etablerte konvensjoner, gir denne studien et bidrag til kunnskap om hvordan unge og foreldre ser på det å flytte eller planlegge flytting ut av foreldrehjemmet. Det handler om å reflektere over begrepene omsorg og sårbarhet knyttet til mennesker med utviklingshemming, samt å få de unges subjektive tanker om sin nåværende og kommende boform.

AVSLUTNING

Studien tydeliggjør behovet for å sette søkelys på betraktninger om omsorg og sårbarhet relatert til unge voksne med Downs syndrom som enten 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 nyansere hva som ligger i god omsorg. Omsorgsutøvelse bør være forankret i tro på at de unge voksne selv innehar kompetanse til å vite hva de trenger av hjelp, støtte og omsorg i sitt hverdagsliv. At omgivelsene anerkjenner økt selvstendighet hos de unge, og samtidig erkjenner at full uavhengighet ikke nødvendigvis er et mål, kan redusere sårbarhet i forbindelse med å flytte til en bolig utenfor foreldrehjemmet. Samtidig kan det bidra til mer symmetrisk maktbalanse mellom de som utøver omsorg og unge voksne med Downs syndrom.

SUMMARY**Living Like Others? Young Adults with Down Syndrome and their parents' reflections on moving away from Home**

The article's theme revolves around considering moving out of the parental home as a young adult with developmental disabilities. The informants consist of eight young adults with Down syndrome and 25 parents, and the article employs a qualitative approach involving interviews and thematic analysis. The findings reveal varying perspectives between parents and young adults concerning desires and needs related to living outside the parental home. Young adults emphasize their ability to live independently and receive assistance and support when needed. Parents convey that young adults require significant care and assistance when moving away from home. The discussion explores considerations of caregiving and vulnerability in the context of moving out or planning to move out of the parental home.

Keywords: Down syndrome, young adult, communal living, caregiving, vulnerability, and independence

REFERANSER

- Altermark, N.** (2017). *Citizenship Inclusion and Intellectual Disability: Biopolitics Post-Institutionalisation*. Taylor & Francis Group. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/hilhm-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. <https://doi.org/https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1793451>
- 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.
- Bratberg, Ø.** (2021). *Tekstanalyse for samfunnsvitere* (3. 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Buus, N., Hansen, H. P., Huniche, L., Hvidt, N. C., Rostgård, L. & Johannessen, H.** (2012). Fleksibilitet i forskningsprosessen. *Nordisk sygeplejeforskning*, 2(2), 156-164. <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2012-02-07>
- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jppi.12129>
- 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.
- Dolva, A.-S., Coster, W. & Lilja, M.** (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *American journal of occupational therapy*, 58(6), 621-629. <https://doi.org/https://doi.org/10.5014/ajot.58.6.621>
- Duffy, S.** (2022). Citizenship and human rights. I K. J. Fjetland, R. G. Gjærum & M. Lid Inger (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations* (s. 114-130). Scandinavian University Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022>
- Ellingsen, K. E.** (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 209-240). Universitetsforlaget.
- Finlay, W. M. & Lyons, E.** (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological assessment*, 13(3), 319-335. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.13.3.319>
- Fjetland, K. J.** (2022). Citizenship of resistance. I K. J. Fjetland, R. G. Gjærum & M. Lid Inger (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations* (s. 131-146). Scandinavian University Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022>
- Fjetland, K. J., Gjermestad, A. & Lid, I. M.** (2022). Lived citizenship for persons in vulnerable life situations – theories and practices. Introduction. I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & M. Lid Inger (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations* (s. 9-28). Scandinavian University Press. <https://doi.org/doi:10.18261/9788215053790-2022-01>
- FN** (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/cch.12019>
- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00758.x>
- Folkestad, H.** (2000). Getting the picture: Photo-assisted conversations as interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(2), 3-21. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/15017410009510757>
- Hansen, I. L. S.** (2021). Bolig som grunnleggende levekårsfaktor. I A. Solstad, K. Astrup, T. Bliksvær, I. L. Skog Hansen, M. Iversen, A. Kjellevoid, 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** (2010). En dobbelt 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.** (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. & Tøssebro, J.** (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. NTNU Samfunnsforskning.
- Kittelsaa, A. M., Wik, S. E. & Tøssebro, J.** (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning. https://samforsk.no/uploads/files/Utviklingshemmetes_bosituasjon_web.pdf
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet** (2020). *Alle trenger et trygt hjem. Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*. <https://www.regjeringen.no/no/no/dokumenter/nasjonal-strategi-for-den-sosiale-boligpolitikken-2021-2024/id2788470/>
- Kulturdepartementet** (2020). *Inkluder oss! Rapport fra rettighetsseminar for mennesker med utviklingshemming*. Kulturdepartementet.
- Lid, I. M.** (2020). Fra paternalisme til medborgerskap: Noen omsorgsetiske dilemmaer. I O. Lysaker & T. E. Fredwall (Red.), *Verdier i konflikt: Etik i et mangfoldig samfunn* (s. 101-119). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/https://doi.org/10.23865/noasp.95.ch5>
- 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/doi:10.18261/9788215053790-2022>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet** (2015). *CRPD 2015. Ombudets rapport til FN's komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport*.
- 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.
- Meld. St. 8** (2022-2023). *Menneskerettar for personar med utviklingshemming – det handlar om å bli høyr og sett. Kultur- og likestillingsdepartementet*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20222023/id2945431/>
- 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/>
- Reisæter, V.** (2021). Spelet om normalitet. *Fontene forskning*, 14(1), 18-31.
- 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)
- Ryen, A.** (2002). *Det kvalitative intervjuet: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Fagbokforlaget.
- Saetre, J.** (2020). *Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom* (NOVA Notat 6/2020). Velferdsforskningsinstituttet NOVA, Oslo Met- storbyuniversitetet. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/6529>
- 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>
- 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>
- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12767>
- Tøssebro, J.** (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C.** (2021). *Utviklingshemmetes bosituasjon 2021*. NTNU Samfunnsforskning.
- VERBI** (2018). *MAXQDA 2018* (Versjon 18).
- Witsø, A. & Kittelsaa, A.** (2019). *Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver*. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 62-77). Universitetsforlaget