

OSLOMET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom

JULIETTE SAETRE

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET



Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom

JULIETTE SAETRE

Velferdsforskningsinstituttet NOVA er et institutt på Senter for velferds- og arbeidslivsforskning på OsloMet – storbyuniversitetet.

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

© Velferdsforskningsinstituttet NOVA

OsloMet – storbyuniversitetet 2020

ISBN (trykt utgave) 978-82-7894-766-1

ISBN (elektronisk utgave) 978-82-7894-767-8

ISSN 0890-6435 (trykt)

ISSN 1893-9511 (online)

Desktop: Hussein Monfared
Trykk: Byråservice

Henvendelser om publikasjoner kan rettes til:

NOVA, OsloMet
Stensberggata 26 · Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo
Telefon: 67 23 50 00
Nettadresse: www.oslomet.no

Forord

Arbeidet er blitt utført av Juliette Sætre ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet. Prosjektleder har vært Kjetil Klette Bøhler som sammen med Asgeir Falch-Eriksen, Jon Erik Finnvold og Janikke Solstad Vedeler har kvalitetssikret arbeidet. Notatet omhandler en litteraturstudie som kartlegger eksisterende forskning på levekår hos voksne med Downs syndrom. Rapporten er bestilt av Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS).

Innhold

Sammendrag	7
1 Introduksjon	8
2 Metode	10
2.1 Søkestrategi.....	10
2.2 Valg av relevant forskning.....	10
2.3 Framstilling av litteratursøket i flytskjema.....	11
3 Presentasjon av forskningen	12
3.1 Helse og omsorg.....	12
3.2 Selvstendighet.....	17
3.3 Velferd.....	23
4 Diskusjon: Inkluderende forskning og metodiske problemstillinger	33
5 Behov for videre forskning	35
6 Konklusjon	39
7 Appendix	40
8 Litteratur	59

Sammendrag

Litteraturgjennomgangen forsøker å kartlegge eksisterende forskning på levekår hos voksne med Downs syndrom. Den inkluderer forskning på engelsk og nordiske språk publisert de 10 siste årene. Denne tidsavgrensningen gjenspeiler hvordan fremskritt innenfor medisin og teknologi har endret levekårene og rammebetingelsene for personer med Downs syndrom.

Utfordringene som står i veien for at voksne med Downs syndrom kan optimalisere livskvaliteten sin, tar mange forskjellige former. Tilrettelagt undervisning på skolen og sosial inkludering i barndommen garanterer ikke tilfredsstillende livskvalitet over et helt liv. Eksisterende forskning viser at de viktigste hindringene for at personer med Downs syndrom skal kunne delta aktivt i samfunnet, primært er knyttet til mangelen på fast jobb og fraværet av tiltak som skal gi de mulighet til å leve et uavhengig liv i tråd med egne verdier og interesser. Litteraturgjennomgangen viser at fremtidig forskning og politikktvikling bør fokusere på hvordan man kan gi personer med Downs syndrom tilgang til arbeidslivet og større grad av medbestemmelse med henhold til valg i egne liv.

1 Introduksjon

Takket være medisinske fremskritt har forventet levealder for voksne med Downs Syndrom (DS) økt betydelig de siste tiårene, og personer med DS har i dag en forventet levealder på 60 år (Covelli et al. 2016). Men mens de medisinske utfordringene til økt forventet levealder for voksne med DS er i stor grad identifisert, forblir den kommende utfordringen å tilfredsstille kravene til god livskvalitet (Scott et al. 2013). I denne forbindelse finnes det et viktig behov for forskning som problematiserer levekår hos voksne med DS. Mangelen på eksisterende forskning er spesielt tydelig i Norge. Det finnes kun to relevante fagfelleverderte artikler som tar for seg tema i en norsk kontekst. Videre holder den engelskspråklige forskningen et høyt fokus på erfaringene til foreldre som har barn med DS. Det er få undersøkelser som tar for seg erfaringene til voksne med DS, og som da baserer seg på forskning som faktisk spør personer med DS om deres liv. Studier er oftest basert på andre kilder enn personene selv. På grunn av store medisinske og teknologiske fremskritt er voksenlivet hos mennesker med DS mye lenger enn tidligere, og hvor dette voksenlivet i større grad leves i tråd med egne ønsker og interesser (Thompson et al. 2020). Dermed har det blitt viktig å vurdere hvilke sosiale og politiske tiltak man kan utvikle og implementere for å øke voksne personer med DS sin opplevelse av økt livskvalitet og følelse av selvstendighet. I foreliggende forskningslitteratur framheves det at det er særlig viktig å utrede mulige endringer knytt til organiseringen av helse, fritidsaktiviteter, sosial tilhørighet og arbeid. Enda viktigere er det at eventuelle politiske endringer blir tatt i nær dialog med personer med DS som aktive subjekter, og at de blir ivare tatt som aktive medborgere, og ikke som passive objekter.

I forhold til ansettelse har det for eksempel blitt vist at voksne med DS trives i arbeid (Kumin og Schoenbrodt 2016) og at de kan være nesten like produktive som andre arbeidere hvis de får nødvendig opplæring (Contardi 2001). I tillegg kan deres sosiale ferdigheter gjøre dem til gode medarbeidere og venner (Rosner et al. 2004; Watt, Johnson og Virji-Babul 2010). Likevel forblir mesteparten av voksne med DS arbeidsledige, og de har også høyere risiko for å bli sosialt ekskludert.

Et tema som stadig dukker opp i forskningslitteraturen er selvstendighet. Dagens samfunn evner i liten grad å gi voksne personer med DS en følelse av selvstendighet i eget liv, og som gjør dem i stand til å leve tråd med egne ønsker og interesser. Forskning viser at både foreldre og institusjoner har en tendens til å umyndiggjøre voksne med DS, og det kan skje på tross av gode intensjoner (Foley et al. 2013). For eksempel viste Jensen og Davis (2013) at voksne med DS ofte fikk deler av sykehusbehandlingen deres på barneavdelinger. I dette tilfellet ble altså voksne med DS, i en forstand, ansett som barn av helsevesenet. Slike utviklingstrekk er helt klart i utakt med den forskningen som foreligger på feltet, og det blir derfor sentralt at man jobber med å utvikle nye tiltak (politiske, sosiale

m.m.) som ivaretar voksne personer med DS sine ønsker om å leve et uavhengig liv i tråd med egne interesser. Dette ble også understreket i Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030 (Barne og likestillingsdepartementet, 2019).

Litteraturgjennomgangen vil først gjennomgå søkestrategi som metode, for det andre vil forskningen bli presentert på tvers av tre hovedkategorier: (1) helse og omsorg, (2) livsløp og selvstendighet og (3) velferd. Den tredje delen vil diskutere kategoriene fra forskningen. Den fjerde delen vil være en sammenstilling av hvilke behov for ny forskning som i dag kan spores. Innen både den andre og tredje delen vil oppmerksomheten bli rettet mot de forskjellige utfordringene som står i veien for at voksne med DS kan optimalisere egen livskvalitet, og hva som kan gjøres innenfor videre forskning på feltet.

2 Metode

Litteraturstudiet følger en tradisjonell metode for «scoping review» for å søke opp, syntetisere og framstille forskning innen spesifikke temaer knyttet til levekår hos voksne personer med DS. Målet til dette dokumentet er derfor å kartlegge den eksisterende forskningen for å kunne identifisere nøkkelbegreper og problematiske forhold som burde forskes på videre.

2.1 Søkestrategi

Den eksisterende forskningen ble funnet ved hjelp av bibliografiske databaser som OsloMET – storbyuniversitetet har tilgang til. Disse er Oria, Norart og Idunn for norske publikasjoner. For internasjonale publikasjoner ble Web of Science, Social Care Online, EBSCOhost, ScienceDirect, Scopus, Jstor, den danske forskningsbase, SwePub og Applied Social Science Index benyttet. Bruken av disse databasene sikret at alle artiklene var fagfelleurdert. Søkene var kombinasjonssøk utført på emneord. Vi kombinerte en tilpasset versjon av «down*» og «syndrome» og «trisomy 21» og «adults» sammen med emneord som «leisure» eller «quality of life» eller «well-being» eller «education».

Via disse engelske søkeordene fokuserte vi i all hovedsak på forskning utgitt på engelskspråklige forlag og tidsskrift. Vi gjorde dette utvalget da engelsk er det dominerende forskerspråket internasjonalt. Likevel var det viktig å supplere kildene med søk etter nordiske publikasjoner (forskning på norsk, svensk og dansk) for å fange opp relevant forskning på andre språk.

2.2 Valg av relevant forskning

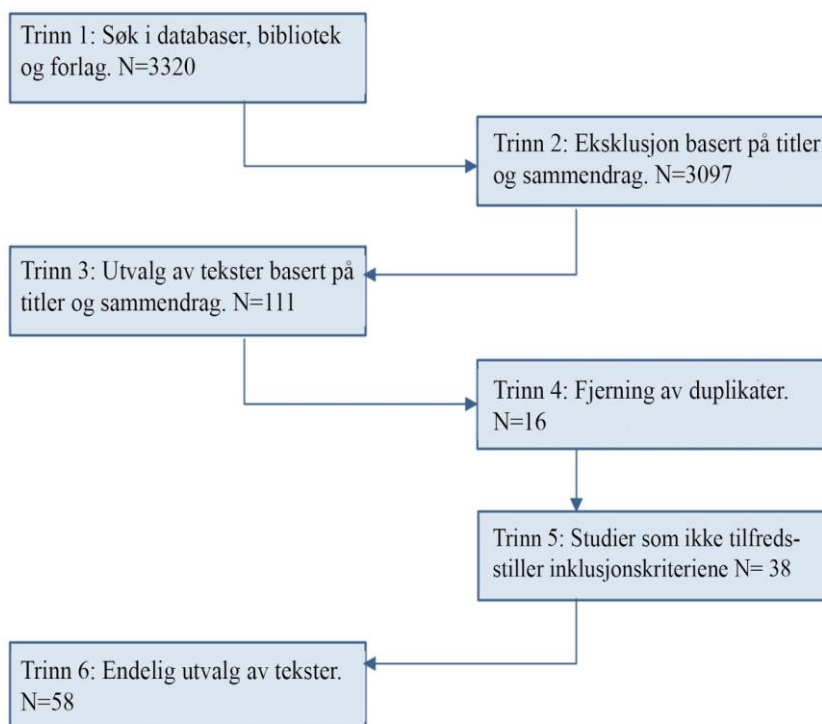
Vi brukte følgende fire kriterier for å finne relevant forskning. (1) Alle bidrag skal i utgangspunktet være fagfelleurdert for å ha bestått den tradisjonelle testen for god kunnskap. Enkelte bidrag som ikke er fagfelleurdert, altså grå litteratur/studier, er tatt med i vurderingen, men da kun etter at vi har evaluert innholdet som spesielt relevant og gjennomarbeidet jf. litteraturstudiets fokus. Masteroppgaver er utelatt. (2) I og med at litteraturstudiet handler om voksne med DS ble artikler som omhandlet barn og tenåringer med DS kun inkludert om disse også hadde voksne deltakere. (3) Fordi levekår for personer med DS har endret seg mye på kort tid, ble det i all hovedsak søkt etter forskning som omhandler endringer de siste 10 årene (dvs. publisert etter 2010). Eldre artikler ble bare inkludert om disse var spesielt relevante. (4) Opprinnelsesland. Noen artikler ble ikke inkludert fordi forskningen ble utført i land hvor levekår og opplevelser for voksne med DS var betydelige forskjellige fra det de er i Norge.

Forskning med små utvalg som ikke kan anses som representative, noe som må tas i betraktningen når man vurderer disse analysene, vil også inkluderes i denne gjennomgangen. Utvalgene og metodene for hver artikkel er nærmere beskrevet i

appendikset. Studier som inkluderte både voksne med DS og med andre typer funksjonsnedsettelse, ble inkludert kun hvis de kunne rapportere spesifikke resultater for voksne med DS. Studier som fokuserte på foreldrenes synspunkt ble bare inkludert hvis foreldrene hadde relevante vurderinger og erfaringer knyttet til levekår for personer med DS. Potensiell relevant forskning ble i første rekke selektert på grunnlag av titler og sammendrag. I de tilfellene der det ikke forelå sammendrag ble forskningen gjennomgått i sin helhet. Studier som fokuserte på effekten til spesifikk praksis og tiltak er, sammen med grå litteratur, kun unntaksvis tatt med i litteraturstudien.

I første runde med søk ble det funnet 3320 publikasjoner. 223 av disse ble importert inn i referanseprogrammet Endnote. Etter å ha lest gjennom samtlige av disse sammendragene ble utvalget redusert til 111 relevante artikler. I den videre utsilingen ble det foretatt vurdering basert på kriteriene nevnt over, og sortert etter relevans på en femtallsskala der «5» var mest relevant og «1» var minst relevant. I første omgang skulle bare artikler kodet som «5» bli inkludert i den endelige rapporten, men dette ville ha utelukket nesten alle artiklene som tok for seg temaet arbeidsliv, noe som er naturlig å vite noe om vedrørende levekår hos personer med DS. Det ble dermed nødvendig å gå ned i relevans. Etter å ha fjernet artiklene med relevansvurdering 1–3 og duplikater, gjensto 58 publikasjoner. Disse 58 artiklene er hoveddatamateriale for denne litteraturstudien.

2.3 Framstilling av litteratursøket i flytskjema



3 Presentasjon av forskningen

Mye av forskningslitteraturen viser til store framskritt innen medisin, og at dette har gitt en markant økning av forventet levealder til personer med DS de siste tiårene. Dette fordrer et tiltakende behov for økt levekårsfokus innen forskning på personer med DS og hvordan aldring forekommer for dem. Behovet er med andre ord også relativt nytt (Roll et al. 2019). Dessuten er voksne med DS i dag muligens den første generasjonen som har vært integrert betydelig i samfunnet. I motsetning til tidligere generasjoner har de i stor grad gått på “normale” skoler, og de er også involvert i fellesskap og ulike sosiale aktiviteter (sportsklubber, lekeplasser, konserter, etc.).

At *voksne* med DS er et relativt nytt fenomen forklarer mangelen på faglig litteratur sammenlignet med et langt sterkere fokus på forskning på barn med DS. At tidligere forskning er barnefokusert kan også forklare hvorfor mye av den eksisterende forskningen på voksne med DS har fokusert på foreldrenes erfaringer, og ikke de det angår selv. Få studier har undersøkt erfaringene til voksne med DS selv. Forskningen har fokusert på familiens velvære i sin helhet, og i mye høyere grad enn velværen til voksne med DS (Haddad et al. 2018). Dette har også gjort at mye av forskningen har vært problemfokusert rundt DS.

Den engelskspråklige forskningen kommer fra noen få land: New Zealand, Australia, Italia, Irland, Storbritannia og USA. Dette kan på den ene siden skyldes at søkeresultat var engelskspråklig, men vitner kanskje mest av alt om et forskningsfelt som er i startgropen. Den tematiske inndelingen til denne oversikten gjenspeiler måten litteraturen problematiserer og skriver om livene til voksne med DS. Tre kategorier peker seg ut i denne sammenhengen:

1. Helse og omsorg
2. Selvstendighet
3. Velferd

3.1 Helse og omsorg

En rekke medisinske problemer kan oppstå hos voksne med DS. Dette kan føre til en høyere forekomst av helseutfordringer hos denne gruppen enn hos andre. Mange slike utfordringer lar seg imidlertid forebygge (Bertoli et al. 2011). Eksisterende forskning peker på at aldersrelaterte lidelser begynner tidligere for voksne med DS enn for resten av befolkningen (Pikora et al. 2014; Malt et al. 2013). Forskningen viser at personer med DS betraktes som «gamle» når de fyller 45 år, og dermed viser helserelaterte problemer som vanligvis oppstår mye senere hos andre voksne (Esbensen et al., 2008 in Covelli et al. 2016). For eksempel skal voksne med DS ha høyere sannsynlighet for å utvikle Alzheimer (AD) og demens

tidligere enn resten av befolkningen – de fleste begynner som regel å få symptomer rundt 50/60 år (Covelli et al 2016).

Helse – oversikt

I 2014 foretok Pikora et al. en studie av helserelaterte utfordringer hos 197 unge voksne med DS i Australia. Studiets empiriske grunnlag var basert på spørreskjemaer som ble fylt ut av deltakernes foreldrene. Disse ble spurt om helsen til barna deres i løpet av de siste tolv månedene, og hvordan dette påvirket barnas hverdag. Hver deltaker var gjennomsnittlig preget av fire forskjellige helseproblemer, noe som vitner om høy grad av komorbiditet. Høy grad av komorbiditet, og som i og for seg er utfordrende, skaper igjen flere problemer for levekår og mestring. Problemer med øyne og synsevne hadde høyest forekomst (72,6% av deltakerne) etterfulgt av muskel-eller beinproblemer (61,1% av deltakerne), og dernest lidelser som følge av høy kroppsvekt (57,4% av deltakerne). Ifølge foreldrene påvirket disse lidelsene deltakernes hverdag ved for eksempel å begrense mulighetene for deltakelse i sosiale og fritidsrelaterte aktiviteter (Pikora et al. 2014). I et annet studie av 31 voksne med DS i Italia, fant Covelli et al. (2015) ut at de største helserelaterte begrensningene var hverdagsrelaterte. Eksempler var vansker med husarbeid og anskaffelse av varer og tjenester. For å takle slike oppgaver fikk deltakerne i studiet hjelp av nær familie og tilrettelagging gjennom hjelpemidler (særlig for personlig mobilitet).

I et studie av Stores (2014) svarte 100 familiemedlemmer på en online undersøkelse om søvnproblemer hos voksne med DS. Alvorlige søvnproblemer av forskjellige typer – som for eksempel søvnapne – ble rapportert, og det ble påvist sammenhenger mellom søvnproblemer og kroppsmasseindeks. Søvnvansker fører også til overdreven søvnighet på dagtid og redusert kognitiv funksjon og ytelse. I tillegg sto søvnproblemer i sammenheng med psykologiske lidelser som angst og depresjon. Videre la studien vekt på at det fantes få behandlingsalternativer for søvnproblemer.

Det finns per dags dato lite forskning rundt emosjoner og følelsesmessige problemer blant voksne med DS. For Makary (2014) skyldes dette spesielt at personer med DS blir ansett for å ha positive atferds- og emosjonsmønstre sammenlignet med mennesker som lider av andre former for intellektuelle funksjonsnedsettelse. Det er imidlertid verdt å merke seg at mentale lidelser forekommer hyppigere blant mennesker med DS enn blant resten av befolkningen. For eksempel ble angst eller depresjon rapportert hos en tredjedel (31,0%) av deltakerne i studiet til Pikora et al. (2014). Ifølge deltakernes foreldrene påvirket dette deltakernes hverdag i betydelig grad (Pikora et al. 2014).

Disse helsemessige lidelsene begrenser også mulighetene for sosial omgang og vil derfor sannsynligvis ha en direkte innvirkning på enkeltes levekår (Covelli et al. 2016). Haddad et al. (2018) viste i sitt studie av 197 familier i Vest-Australia at byrden av medisinske problemer hadde en viktig innvirkning på den generelle

livskvaliteten¹ til voksne med DS. I motsetning til de første antagelsene fra forskeren, vedvarte effekten av medisinske problemer på livskvaliteten ut voksenlivet.

Selv om de ulike helseutfordringene og komorbiditet forekommer i befolkningen generelt, så viser forskning at dette er hyppigere blant unge voksne med DS. I tillegg har det blitt påvist en mangel på forståelse for hvordan man skal tilpasse medisinske tjenester denne målgruppen ettersom forventet gjennomsnittlig levealder til voksne med DS sannsynligvis vil øke i årene som kommer. Jensen og Davis (2013) studerte overgangen fra barnehelsetjeneste til helsetjenester for voksne hos DS-pasienter i USA mellom 2000 og 2008. De fant at 52% av de 205 pasientene som fikk omsorg på et sykehus ikke hadde fullført overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen. Selv om de var voksne hadde de fortsatt å motta deler av behandlingen på forskjellige barneavdelinger. Grunnen til dette var at disse pasientene ble ansett for å være voksne som hadde overlevd en barnesykdom og at de medisinske tjenestene ikke alltid var tilpasset nye aldringsmønstre. Imidlertid er overgangen til en voksenavdeling viktig for å sikre pasientens mulighet til å leve så lenge som mulig.

Fysisk aktivitet og kroppsvekt

Som nevnt forekommer fedmeproblemer ofte hos voksne med DS. Dette skyldes hoedsaklig stoffskifteproblematikk, og kan ofte forbedres gjennom regelmessig fysisk aktivitet. I studiet til Pikora et al. (2014) ble overvekt observert hos to tredjedeler av deltakerne, og 66,4% av foreldrene meldte at fedmeproblemer hadde en negativ innvirkning på de unge voksnes hverdag, for eksempel gjennom redusert mobilitet og tretthet som igjen førte til redusert deltakelse i forskjellige aktiviteter (Pikora et al. 2014). Kvinnene i studiet var mer preget av overvekt enn mennene (77,0% sammenlignet med 41,8%).

Det antas at voksne med DS driver med mindre fysisk aktivitet enn gjennomsnittet. Slike antakelser ble bekreftet i et studie av Shields et al (2018), som sammenlignet tiden brukt på fysisk aktivitet hos voksne med og uten DS i Australia. Studiet var basert på 15 voksne med DS som ble matchet etter alder og kjønn med like mange voksne uten DS. Mye mindre tid ble satt av til daglige fysiske aktiviteter for personer med DS (median = 27 min) sammenlignet med de uten (median = 101 min). Det var også dobbelt så stor sannsynlighet for at deltakere uten funksjonshemming nådde den anbefalte mengden fysisk aktivitet enn personer med DS. (For personer med DS er den anbefalte ukentlige mengden 150 minutter med moderat fysisk aktivitet eller 75 minutter med intens aktivitet.) Det at slike resultater også har blitt rapportert i minst fem andre studier (se Shields et al 2018) styrker troverdigheten til funnene i dette studiet til tross for at de hadde relativt få data. I et annet studie målte Oreskovic et al. (2020) den fysiske aktiviteten til 52 voksne med DS fra USA ved hjelp av et akselerometer bundet rundt livet. Der ble det også

¹ Her var livskvalitet målt med Kidscreen 27-artikelskalaen.

funnet at disse i liten grad utfører helsefremmende fysisk aktivitet og at de forsømte gjeldende anbefalinger for fysiske aktivitet.

Voksne med DS har imidlertid vist seg å være i stand til å utføre fysisk aktivitet (Shields og Taylor 2015 *sitert i* Love og Agiovlasis 2016). I tillegg viser et studie av Love og Agiovlasis (2016) at disse har positive oppfatninger av fysisk aktivitet. I dette kvalitative studiet av 30 voksne med DS ble fysisk aktivitet assosiert med rekreasjon og ansett som en arena som kunne gi større grad av sosial deltakelse. Dette virker paradoksalt med tanke på det lave fysiske aktivitetsnivået mennesker med DS blir tilskrevet. Love og Agiovlasis' studie avslørte dermed et behov for videre forskning som undersøker hvilke faktorer som motvirker deltakelse i fysisk aktivitet blant voksne med DS (Love og Agiovlasis 2016).

For å identifisere faktorene som forhindrer deltakelse i regelmessig fysisk aktivitet i Australia, gjennomførte Mahy et al (2010) strukturerte intervjuer med seks voksne med DS, samt foreldre og omsorgspersoner. Studiet fant at de største barrierene var (1) mangelen på støtte med tanke på tilsyn og transport til treningsfasiliteter, (2) en mangel på tilgjengelige programmer og/eller kunnskap om disse programmer og (3) økonomiske barrierer og medisinske problemer.

Regelmessig fysisk aktivitet kan forebygge ulemper og ha en ellers positiv effekt på fysisk og mental helse, både direkte og gjennom den økte sosiale kontakten slike aktiviteter fører til. Dette er viktig ettersom voksne med DS ofte står i fare for sosial isolasjon (Shields et al 2018). Det kreves altså gode programmer som kan øke deltakelsen til voksne med DS i fysisk aktivitet, trening og sport.

Seksuell helse

De få studiene som fokuserer på kvinner med utviklingshemninger viser at mange har negative erfaringer med menstruasjonssyklusen uavhengig av evne til egenomsorg (Mason and Cunningham 2008). I studiet til Pikora et al. (2014) var ett funn at litt over halvparten (57,5%) av kvinnene med DS hadde problemer med menstruasjon. Samtidig rapporterte nesten tre fjerdedeler (72,0%) av foreldre at mensden påvirket den unge kvinnens hverdag (Pikora et al. 2014). Dette inkluderte barrierer til deltakelse i arbeid og fritidsaktiviteter, men også hygienerelaterte problemer (Pikora et al. 2014).

Mason og Cunningham (2008) utforsker dette videre i et studie hvor de intervjuet seks kvinner med DS, og 53 mødre av kvinner med DS. Rundt to tredjedeler av kvinnene taklet utfordringene knyttet til selvomsorg med begrenset hjelp, men mangel på informasjon og kraftige blødning var et problem for ca. en tredjedel av kvinnene (Mason og Cunningham 2008). Mødrene kjente ikke til døtrenes kunnskapsnivå rundt menstruasjonssyklusen, noe som tyder på en mangel på kommunikasjon om temaet (Mason og Cunningham 2008). For kvinnene med DS i dette studiet kunne derfor bedre utdanning og opplæring hos dem og sine verger ha redusert fortvilelsen de erfarte. Pikora et al. understreker at videre forskning er nødvendig for å utvikle optimale strategier for behandling av menstruasjonsproblemer hos unge kvinner med DS (2014).

Mange unge voksne med utviklingshemming generelt har også lavt kunnskapsnivå om ting som prevensjon, seksuelt overførbare sykdommer og forskjellen mellom seksuelt samtykke og misbruk (Scott et al. 2013). Det er derfor behov for at unge voksne med utviklingshemming får seksualopplæring både for deres beskyttelse og kunnskap.

Kvinner med DS har tidligere menopause enn andre kvinner, men er vanligvis fruktbare (Malt et al. 2013). Menn med DS er derimot vanligvis sterile (Malt et al. 2013). Både kvinner og menn med DS har generelt dårlig kunnskap om prevensjon og unnfangelse, og kvinner opplever derfor til tider uplanlagte graviditeter (Bless and Hofmann 2020). I et studie av graviditet hos kvinner med DS i Sveits, fant Bless og Hofmann (2020) at nesten to tredjedeler (62,9%) av de 97 registrerte svangerskapene hos kvinner med DS mellom 1998 og 2009 endte med abort. Ved bruk av regresjonsanalyser fant de ut at den viktigste faktoren i den gravides beslutning om å abortere var kunngjøringen om at barnet skulle bli født med DS. Denne faktoren var mer betydelig enn f.eks. fosterkomplikasjoner og helseproblemer hos mødre.

Kognitive ferdigheter og aldring

Det er ofte tenkt at autonomi og kognitive ferdigheter avtar tidligere hos mennesker med DS enn hos resten av befolkningen (Carr 2012). Voksne med DS har også høyere sannsynlighet for å få Alzheimer og demens enn resten av befolkningen (Finkelstein, Tenenbaum og Bachner 2020). I et langtidsstudie av Carr og Collins (2018) ble intelligens, språkferdigheter og hverdagsferdigheter testet og vurdert. Friske deltakere på ca. 50 år (dvs. de som ikke allerede var diagnostisert med demens) viste reduserte kognitive ferdigheter. Det ble for eksempel rapportert om vanskeligheter med selvhjelp selv når poengene til dem som allerede led av demens ble ekskludert.

I motsetning til dette, viser resten av litteraturen her at endringer i tilpasningsdyktighet kan være en konsekvens av demens. Dette ble rapportert i Norge av Holden, Gitlesen og Vikin (2007). Gjennom et studie på fem år av tilpasningsdyktighet hos 78 voksne viste de at eldre med DS tilpasset seg like godt som yngre mennesker med DS. De understreker at det ofte er vanskelig å skille mellom normal aldring og demens hos voksne med DS, noe som kan forklare hvorfor mange studier viser en sammenheng mellom alder og nedgang i tilpasningsdyktighet hos personer med DS (Holden, Gitlesen og Vikin 2007). Ser man vekk ifra demens som en faktor, er det vanskelig å påvise nedgang i tilpasningsdyktighet som en følge av alder. På en lignende måte studerte Lacono, Torr og Wong (2010) 55 voksne med DS i Australia, hvorav ti hadde alzheimer's (AD), en sykdom karakterisert av et gradvis, irreversibelt tap av nerveceller i hjernen. Resultatene indikerer at forverring av tilpasningsdyktighet kun kan forklares ved at deltakerne hadde AD. Unntaket var for kortvarig hukommelse og språk. Dette kan muligens gjenspeile en auditiv korttidshukommelse for voksne med DS, noe som ofte er observert hos barn og unge med DS, og som har ledet til langt høyre grad av visuell læring i skolen (Lacono, Torr og Wong 2010).

Det siste studiet som var med i utvalget ble utført av Makary (2014) og ser på sammenhengen mellom atferdsmessige og emosjonelle problemer målt etter alder hos voksne med DS uten demens. Studiets data ble innsamlet ved at foreldrene og omsorgspersonene til 53 voksne med DS i alderen 16 til 56 år fylte ut et spørreskjema. Det ble ikke funnet noen betydelige sammenhenger mellom alder og alvorlighetsgraden til atferdsmessige og emosjonelle problemer som depresjon, selv-isolering, irritabilitet, aggresjon, og manglende samarbeidsvillighet (Makary 2014). I tillegg var det slik at depressive symptomer ofte ble forvekslet med symptomer på tidlig demens (Makary 2014).

3.2 Selvstendighet

Overgangen fra skole- til voksenlivet for unge voksne med DS innebærer ofte en fraflytting fra foreldrehjemmet og tapet av et generelt trygt skolemiljø med en strukturert rutine. Det autonome voksenlivet innebærer generelt mindre støtte. Siden det er vanlig at barn med DS nå blir oppdratt i egen familie og flesteparten går på ordinær skole, spiller familien en viktig rolle i denne overgangsprosessen (Foley 2013). Prosessen har blitt beskrevet som en stressende periode for familien siden den også ofte signaliserer slutten på regelmessig kontakt med spesialister og fagpersoner (Wills et al 2016). Selv om dette er problematisk påpekes det også i litteraturen at man må legge opp til maksimal selvbestemmelse og involvering av personer med DS i overgangsprosessen.

Overgang til voksenlivet

Leonard et al. (2020) studerte nylig overgangen til voksenlivet hos 190 unge mennesker med DS gjennom et spørreskjema fylt ut av deltakernes foreldrene. Foreldrene meldte at betydelige justeringer for hele familien var nødvendige på dette tidspunktet, og nesten halvparten (44,6%) av foreldrene var bekymret for de fremtidige levekårene til deres barn og for barnas evne til å klare seg utenfor skolesystemets strukturerte støtteordninger. Foreldrene var også bekymret for at barna deres ville få vanskeligheter med å finne nye venner eller holde kontakten med gamle venner. Bare halvparten rapporterte tilgang til et program designet for å hjelpe til med overgangen, noe som presenterte foreldrene med en mulighet til å understreke behovet for slike program. Eksisterende program ble karakterisert som vanskelige å navigere i, og mange opplevde programmet som stressende og noe som førte til bekymring. Flertallet (87%) av foreldrene sa at de var involvert i beslutningsprosesser og planlegging av overgangsfasen, men mindre enn to tredjedeler (59,5%) av barna deres var involvert i denne prosessen. Dermed var bare litt over halvparten av personene med utviklingshemming involvert i egen fremtidsplanlegging og jobbsøking. Lignende funn som også ble rapportert i andre artikler inkludert i denne litteraturgjennomgangen.

Dyke et al. (2013) intervjuet 18 mødre til unge voksne med enten DS eller Rett syndrom (7 med DS, 11 med Rett syndrom) i Australia. Mødre til unge voksne med DS beskrev flere vanskeligheter for deres barn med å oppnå stabilitet i voksenroller. Informasjonstilførsel dukket opp som et tema. Mange familier fikk

begrenset informasjon om mulige fremtidsokkupasjoner for deres barn. Familier som bodde i småbyer hadde begrensede, og i visse tilfeller, ingen muligheter for å skaffe seg jobb i fremtiden. Et studie av Haddad et al. (2018) viser lignende funn, og med utgangspunkt i dette argumenterte han for at voksne med DS, som bodde langt fra byer, viste værre livskvalitet enn de som bodde i byen. I studiet til Dyke et al. (2013) ble det vist at de som bodde i byer som var store nok til å ha støttefasiliteter og omsorgstjenester, men som ikke var så store at barna kunne bli «mistet i systemet» hadde flere positive opplevelser enn familiene som bodde i storbyer. Lange ventelister for ansettelsesmuligheter og behovet for å «fylle opp resten av uken» fordi mulighetene for heltidsarbeid var sjeldne ble nevnt i studien. I tillegg ble mangelen på venner ut over det oppfattede vennskapet til omsorgspersoner tatt opp. Et siste aspekt ved overgangsprosessen som ble tatt opp i dette studiet var foreldrenes fremtredende rolle og den minimale involveringen av unge voksne med utviklingshemming.

Wills et al. (2016) undersøkte erfaringene til syv mødre med unge voksne med DS som var i overgangsfasen fra skole- til voksenlivet i New Zealand. Mødrenes fortellinger signaliserte et behov for mer samhold i støtteprosesser for deres funksjonshemmede familiemedlemmer, og at for at en stor del av omsorgsansvaret ble plassert på familiemedlemmene. Det ble rapportert spesifikt om at nettverkene som vanligvis oppstår i løpet av et barns skolegang og inn i arbeidslivet deres er ikke-eksisterende eller utilgjengelige for unge voksne med DS. Som regel er eksistensen til slike nettverk for voksne med DS fullstendig avhengig av at foreldrene deres (stort sett mødre) gjør en ekstraordinær innsats.

Autonomi og beslutningstaking

Overgangen til voksen alder innebærer også en mulighet til å utvikle personlig selvstendighet. Behovet for å styrke selvbestemmelse og involvering av unge voksne med DS i overgangsprosessen fra barn til voksenlivet har ofte blitt understreket i litteraturen. Likevel tyder eksisterende forskning på at mange foreldre ikke klarer å gjennomføre dette i praksis. I stedet ofte følges et pater-nalistisk omsorgsregime der ønsket om å beskytte ender med å kompromittere barnas ønske om økt personlig autonomi.

Terrone et al. (2014) undersøkte autonomi innenfor familien hos voksne med DS, hvor 85 unge voksne med DS ble sammenlignet med 85 ikke-funksjonshemmede personer. Mens alle familiemedlemmer bidrar til å bestemme begrensningene på autonomien uavhengig av funksjonsettelse, viste dataanalysen at individer med DS likevel i høyere grad ble påvirket av mødrene deres. Studiet belyste spesielt rollen familien og sosiale sammenhenger spiller i å sette grenser for autonomi hos mennesker med DS. Her ble behovet for å promotere relasjoner som er mer orienterte mot autonomi understreket.

Carr (2008) gjennomførte en langtidsstudie av 54 individer med DS i Storbritannia som ble fulgt fra barndommen og ut 40-årene (på dette tidspunktet gjensto kun 34 deltakere). Foreldre (vanligvis mødre) og/eller omsorgspersoner ble intervjuet

og besvarte spørsmål om helse, uavhengighet, yrke, fritidsaktiviteter og sosiale forhold. Færre enn halvparten av personene med DS ble ansett som i stand til å være alene hjemme i over en time, og litt over halvparten fikk aldri komme ut alene utenfor hagen. Av de intervjuede mødrene som tillot sine voksne barn å gå forbi hagen på egenhånd, var en tredjedel bekymret for trafikkfare, muligheten for seksuell trakassering og for at personen skulle gå seg vill. Disse tallene endret seg litt etterhvert som individene ble eldre.

Foley (2013) studerte uavhengighet og autonomi gjennom intervjuer med ti foreldre av unge voksne med DS som bodde hjemme. Han beskrev det han observerte som et «paternalistisk omsorgsregime» der foreldrene begrenset valgmulighetene til sine voksne barn med DS. Alle foreldrene var stolte over hvor autonome deres barn var og illustrerte dette ved for eksempel å vise til at de kom seg selv til og fra jobb, eller ved å påpeke at de brukte de selv-tjente pengene deres på klærne de ville. Samtidig var denne autonomien begrenset når det gjaldt spørsmål om seksualitet og partnerforhold. Her var nesten alle foreldrene som ble spurt usikre på sønnes og døtrenes evne til å utforske og ta egne valg. Selv om foreldrene uttrykte et ønske om å oppmuntre til uavhengighet i mange aspekter av livet til de voksne barna deres var de fleste foreldrene motvillige til å tillate uregulert sosialt samvær av frykt for at deres barn skulle bli misbrukt eller utnyttet. Rettferdigjørelsene for denne posisjonen ble formulert på en rekke forskjellige måter, men tok oftest utgangspunkt i at beslutningsevnen til barna deres var begrenset. Derfor følte foreldrene at det var deres plikt å innta rollen som «surrogat beslutningstaker» i blant.

I et annet studie publisert året etter fokuserte Foley (2014) på virkningene til dette «paternalistiske omsorgsregimet» på intime forhold hos unge voksne med DS. Studiet var basert på ti intervjuer med mødre til voksne med DS. Mens alle mødre erkjente at de utsatte sine barn for et paternalistisk omsorgsregime, benektet de enhver årsakssammenheng mellom denne formen for overvåking og deres barns mangel på partner eller seksuell aktivitet. Her ble igjen begrunnelsen for overvåking forklart ut ifra frykten for at barna deres kunne bli misbrukt eller utnyttet, og at de manglet den nødvendige kognitive kapasiteten til å fullstendig passe på seg selv.

Et spesielt interessant aspekt ved Foleys (2014) studie var at mange av foreldrene rapporterte at barna deres ønsket et forhold med ikke-funksjonshemmede personer. Måten foreldrene svarte på dette punktet på er viktig. Alle mødrene var fast bestemt på at de ikke var prinsipielt imot at deres voksne barn inngikk i et seksuelt forhold, men uttrykte et klart ønske om at hvis dette skulle skje, måtte det være med noen som hadde DS. Begrunnelsen for dette var en tro på at en person uten DS ikke kunne ønske å delta i et oppriktig seksuelt forhold (dvs. uten baktanker) til sine funksjonshemmede barn. Implisitt i barnas og foreldrenes synspunkter er en forståelse av at et individ med DS er mindre seksuelt tiltrekkende.

Docherty og Reid (2009) intervjuet åtte mødre til unge voksne med DS. Alle mødrene var bevisste på en samfunnsmessig forventning til (og verdi knyttet til) uavhengighet for voksne, noe de også anså som en norm. Mødrene var imidlertid tydelige på at en slik form for «autonomi» ikke kan anses for gjeldende norm i like stor grad for voksne med DS som for resten av samfunnet. Uavhengighet i denne sammenhengen betød derfor mer enn anskaffelse av leveordninger eller arbeid. Det betød uavhengighet i tanker, ideer og forhold til andre. «Uavhengighet» her var for eksempel observert gjennom kapasiteten som unge voksne hadde til å ta sine egen beslutninger.

At foreldre til voksne barn med DS konstant bestemmer over og overvåker deres barn, kan i sin tur påvirke barnas evne til å være selvstendige og ta egne beslutninger. Dette ble nevnt i studiet til Covelli et al. (2015) der 31 voksne med DS i Italia ble intervjuet. Forskerne fant at mangelen på autonomi i forhold til beslutningstaking hos voksne med DS sannsynligvis var på grunn av manglende opplæring for autonomi utført av familier og helsepersonell. Som sådan er det mulig at personer med DS mangler de nødvendige ferdighetene til å leve selvstendig fordi de på intet tidspunkt har blitt opplært til å klare seg selv, heller enn at dette blir sett på nødvendigvis som en funksjon av reduserte kognitive ferdigheter.

I et annet studie, undersøkte Bochner (2001) ferdighetene til 30 unge voksne med DS innenfor regning og pengestyring i Australia. Ferdighetene ble målt ut ifra en uformell vurdering av enkle matematiske oppgaver samt strukturerte intervjuer med foreldre eller pleiere. Det var tydelig fra testresultatene at unge mennesker med DS kan tilegne seg grunnleggende kompetanse innenfor pengestyring. Imidlertid hadde alder og skoletype en innvirkning på utviklingen av slike evner. Det var også tydelig at de som ble født etter innføringen av forbedrede tjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne var flinkere med tall og pengestyring enn de som ble født tidligere. Det var også en tendens til at deltakere med integrert skolebakgrunn (dvs. personer uten funksjonshemming) gjorde det bedre enn de som gikk på spesialskoler. Studiet viser at personer med DS er i stand til å tilegne seg grunnleggende regneferdigheter og pengeradministrasjonsevner, men at ikke alle får muligheten til å følge undervisning i slike ferdigheter på skolen eller hjemme. Egnede opplæringsprogrammer bør derfor tilbys fra tidlig alder og fortsette til langt ut i skolegangen. Foreldre og omsorgspersoner må være overbevist om at unge mennesker med DS ikke bare skal få muligheten til å tilegne seg disse ferdighetene men at de også må få anledning til å bruke dem i meningsfulle sammenhenger og øve på ferdighetene regelmessig.

Scott et al. (2013) intervjuet tolv unge voksne med DS gjennom individuelle og gruppediskusjoner for å utforske hva som bidro til deres opplevelse av å ha et «bra liv». Oppsummeringer av diskusjonene ble skrevet ned på store postere ved hjelp av fargerike penner av deltakerne selv, eller med hjelp fra forskere. Disse funnene fremhevet deltakernes behov for autonomi, og ønske om en følelse av selvstendighet i eget liv. Alle deltakerne hadde et ønske om å forlate hjemmet og bo selvstendig. Ønsket om autonomi førte ofte til konflikt med familien, siden

deltakerne følte at deres foreldre og søsken ofte var for kontrollerende og håndhevet for mange regler over dem. I følge Scott et al. (2013) kan et passende kompromiss for foreldre og unge voksne med utviklingshemming være støttet eller semi-uavhengig boform. Disse typer opphold involverer en til fire unge voksne med lettere utviklingshemming som lever sammen med vanlig deltidsstøtte fra et støttebyrå.

Det er også viktig at uavhengighet og autonomi ikke blir sett på som noe uopnåelig for mennesker med DS (Thompson et al. 2020). Mens begrensninger knyttet til ansettelse gjør det vanskelig for noen voksne med DS å være helt selvstendig foreslår Thompson et al. (2020) at uavhengig bosituasjon er et mulig alternativ for mange. I deres studie ble alle de fire individene de intervjuet vurdert av foreldrene sine som å ha adaptiv atferd langt under forventningene basert på kronologisk alder, og alle viste signifikante kognitive og akademiske underskudd på standardiserte vurderinger. Likevel bodde to av deltakere vellykket i sine egne leiligheter, og en ventet spent på å bo alene igjen. Dette ga de en følelse av autonomi og selvstendighet i eget liv som var verdifull.

van Heumen og Schippers (2016) evaluerte den langsiktige effekten av et prosjekt der familier ble støttet i realiseringen av fremtidige planer for sine voksne barn med DS i Nederland (2004–2006). Datainnsamlingen besto av semistrukturerte intervjuer med familiemedlemmer og voksne med DS, samt fokusgruppeintervjuer med begge gruppene. Photovoice ble brukt som strategi for å engasjere fire unge voksne med DS i forskningen. Flertallet av deltakerne argumenterte for at prosjektet hadde hatt en positiv innvirkning på livskvaliteten deres. Den fremtidige planleggingsprosessen gav unge voksne med DS en mulighet til å utvikle og hevde sine selvbestemmelsesevner. Familiene argumenterte for at deres deltakelse i prosjektet forårsaket en endring i deres tenkning og handling som støttet unge voksne med DS. Dette bidro til at unge voksne med DS fikk støtte som gjorde at de ble mer uavhengige og selvstendige og det kom til uttrykk ved at flere tok mer risiko slik at de kunne lære av egne feil. Resultatene av programmet viste at å gi voksne med DS mer uavhengighet hadde positive påvirkninger både for de voksne selv og deres omgivelser.

Familie og aldring

Studiene diskutert hittil understreker rollen til familien i overgangsprosessen fra barne- til voksenlivet. Foreldre til barn med DS er ofte eldre enn gjennomsnittet av andre foreldre og befinner seg gjerne i sytti- eller åttiårene når barna deres er i slutten av trettiårene (Finkelstein, Tenenbaum og Bachner 2020). Nedsatt funksjonsevne som følge av alderdom kan være en kilde til stress for foreldrene, spesielt hvis de er hovedpleierne for barna sine og barna har et begrenset sosiale nettverk.

Finkelstein, Tenenbaum og Bachner (2020) forsket på aldringserfaringene til personer med DS i en studie hvor de intervjuet totalt 33 voksne med DS med deres foreldre. Deltakere syntes det var vanskelig å snakke om egen aldring, og uttrykte seg hovedsakelig gjennom historier om eldre mennesker de kjente. Basert på

intervjuene ble det tydelig at voksne med DS ikke helt innså at de gikk inn i en ny livsfase. Mange virket uvitende om de fysiske og kognitive endringene som allerede hadde begynt å oppstå, og de som var bevist disse endringene forbandt endringene sjeldent med aldringsprosessen. Finkelstein, Tenenbaum og Bachner (2020) identifiserte derfor et behov for å forberede voksne med DS bedre på deres egne og foreldrenes aldring.

Aldring ble ansett som noe som skapte avstand mellom søsken, ettersom søsknene uten DS utviklet en stadig mer annerledes livsstil og dermed hadde mindre å snakke om (Finkelstein, Tenenbaum og Bachner 2020). Parallelt var foreldrene tydelige på at søsknene uten DS i fremtiden ville spille en viktig rolle i omsorgen av søsknene med DS. Foreldrene uttrykte skyldfølelse over denne fremtidige ansvarsbyrden (Finkelstein, Tenenbaum og Bachner 2020). Studiet viste til at det var foreldrene som stort sett tok beslutninger for barna med DS, og de fulgte også kontinuerlig med på aktivitetene deres, selv når barna ikke lenger bodde hjemme (Finkelstein, Tenenbaum og Bachner 2020).

Levekår og omsorgsfasiliteter

Med tiden øker sannsynligheten for at personer med DS må flytte til et spesielt anlagt boliganlegg på grunn av foreldrenes død eller lidelser relatert til egen aldring. Flytting til en annen bolig er en vanlig livshendelse for voksne med DS når de blir eldre. Patti, Amble og Flory (2010) studerte flytteprosesser hos eldre voksne med DS fra foreldrehjemmet til forskjellige omsorgsfasiliteter. Studiet sammenlignet 61 voksne med DS i alderen 50–71 år med 79 voksne uten DS i aldersgruppen 57–89 år over en 5 og 10-års periode. Analysen viste at antallet flyttinger var betydelig større i DS-gruppen. Overføringen til et sykehjem var også høyere i DS-gruppen, mens flertallet (90%) i gruppen som ikke var i DS forble i en gruppehjemssituasjon. Aldersrelatert funksjonell forverring og høyere forekomst av demens ble anført som hovedårsakene til sykehjems plassering. Ettersom forekomsten av demens var høyere i DS-gruppen følger det at plasseringer i sykehjem også var høyere. Voksne med både DS og demens krever mer omsorg, noe som ikke er tilgjengelig i mange gruppehjem. Dette fører til at denne gruppen oppsøker alternative boligforhold til personer med demens men uten DS. Samtidig antas det at en omplassering til et sykehjem som eldre voksne med DS opplever kan bidra til en akselerert forverring i kognitive funksjoner, selv når demens tas i betraktning.

Cumella og Heslam (2013) studerte også livssituasjonen til personer med DS som bor i «støttet bolig» ved hjelp av et spørreskjema fylt ut av familiepleiere til slike personer i England og Wales. Begrepet «støttet opphold» brukes i Storbritannia for å betegne en rekke støttetjenester som er ment å bistå funksjonshemmede med egen bolig, enten de er leietaker eller eier. Mennesker som får slik støtte kan bo alene eller sammen med andre og omfanget av støtte varierer fra et team med ansatte som bor i samme innkvartering som den funksjonshemmede til besøkende støttearbeidere som gir råd og hjelp til diverse hverdagsoppgaver. Omsorgstjenestene leveres av separate private byråer og avtales på kontraktbasis.

Cumella og Heslam (2013) var interessert i å identifisere holdninger til denne type støtte, opplevelse av søknadsprosessen og støtten som var tilbudt innbyggerne og gjennomførte en spørreundersøkelse ved å sende ut spørreskjema til 3081 og fikk 927 svar. Spørreskjema ble både sendt til mennesker som bodde i støttet bolig og til personer som benyttet seg av andre boligordninger. Undersøkelsen ble sendt til voksne med DS sin nærmeste familie. De fleste familiemedlemmene som svarte på spørreskjemaet var fornøyde med støtten de fikk, særlig med tanke på hverdagsaktiviteter. Det var imidlertid gjennomsnittlig to års ventetid mellom søknad og tildeling av innkvartering, noe som tyder på at det finnes et udekket behov for denne typen støtte. Resultatene fra undersøkelsen viste også at familiemedlemmer og nære i nesten alle tilfellene fortsatte å hjelpe voksne med DS etter at de hadde flyttet, spesielt med økonomistyring, emosjonelle problemer og helseproblemer. Dette tyder på at støtteapparatet var opptatt av rutinemessige aktiviteter i hverdagen heller enn de mer komplekse behovene som tidligere ville vært hovedansvaret til sosialarbeidere. Men det indikerer også at voksne med DS som ikke har aktiv kontakt med familien kan være økonomisk sårbare og ha få muligheter til å få hjelp i krisetider. Andelen innbyggere som opplever slike problemer vil øke etterhvert som familiemedlemmer og nære dør eller på andre måte blir for svake til å fortsette å yte støtte. Dette signaliserer et økende behov for sosialt arbeid og rådgivningsstøtte for voksne med DS i støttet bolig. Slike tjenester bør være tilgjengelige på lang sikt etter behov. Ved mangel på slik tilrettelegging kan det forventes at den gjennomsnittlige livskvaliteten til mennesker med DS blir ytterligere forverret.

3.3 Velferd

Arbeidsliv

Voksne med nedsatt funksjonsevne har lavere grad av sysselsetting enn voksne uten funksjonshemming, til tross for at mange av dem er i stand til å jobbe (Contardi 2001). Ifølge den Norske statistiske sentralbyrå er bare 40,8% av personer i alder 15–66 med nedsatt funksjonsevne i Norge i arbeid. Denne forskningen er viktig fordi arbeid forbedrer livskvalitet blant annet ved å være en kilde til struktur i hverdagen, sosial støtte og ikke minst inntekt, noe som gir muligheter til uavhengighet (Bush og Tasse 2017).

I en undersøkelse av 518 personer med DS i Roma, påviste Bertoli et al. (2011) en klar mangel på muligheter med henhold til å få arbeid for unge voksne med DS etter ungdomsskolen. Bare 10% av deltakerne i studien hadde en vanlig arbeidskontrakt. Studiet pekte også på at det var få tilgjengelig jobber. Av deltakerne over 20 år var det bare 30–40% som var involvert i arbeidsrelaterte eller pedagogiske aktiviteter. Dette funnet er viktig siden inaktivitet kan føre til en forverring av en persons velvære. Funnene fra dette studiet er også reflektert i andre deler av forskningslitteraturen.

Carr (2008) sitt langtidsstudie av 54 personer med DS som ble fulgt fra barndommen til 40-årene inkluderte også data om arbeidsliv. Da de fylte 40 år,

jobbet bare syv av totalt 54 deltakere. Få hadde vært i opplæring eller hatt en jobb, og færre enn 15% hadde hatt noen form for forberedelse på arbeidslivet.

I 2016 publiserte Kumin og Schoenbrodt en oversiktsstudie over sysselsettingen av voksne med DS i USA basert på 511 deltakere. Arbeidsledigheten blant deltakerne var veldig høy: 30% var arbeidsledige, og bare 57% hadde lønnet arbeid. De som jobbet var hovedsakelig ansatt innenfor sektorer som matvarebutikker, husarbeid, landbruksarbeid og kontorarbeid. Bare en liten andel av deltakerne hadde fulllønnet arbeid, og det vanligste var en kombinasjon av deltidsbetalt arbeid og ulønnet frivillig arbeid. Forøvrig er voksne med DS overrepresenterte blant frivillig arbeidende (42% av deltakerne i studiet arbeidet frivillig), noe som er bemerkelsesverdig ettersom deres samfunnsmessige yteevne ofte blir oversett. Men den høye andelen frivillig arbeidende gjenspeiler også vanskeligheten voksne med DS har med å finne lønnet arbeid. For Kumin og Schoenbrodt (2016) må dette forklares utifra dere kommunikasjonsevner da personer med DS ofte kan forstå mye mer enn de kan uttrykke. Dette kan føre til at deres evner blir systematisk undervurdert.

Kumin og Schoenbrodt viser også at mennesker med DS har gode IT-kunnskaper og at disse ferdighetene sjeldent blir utforsket i jobbsammenheng (Kumin et al. 2011; Lazar et al. 2011 i Kumin og Schoenbrodt 2016). Bare 15,7% brukte datakunnskaper i lønnet arbeid, og 9,9% brukte datakunnskaper i frivillig arbeid (Kumin og Schoenbrodt 2016). Dette peker på et behov for å inkludere teknologi og datakunnskaper i utdanningsplaner, overgangsplanlegging og jobbopplæring for voksne med DS. Resultatene til Kumin og Schoenbrodt (2016) vektlegger også et bredere behov for flere programmer som forbereder unge voksne med DS på å komme seg inn på arbeidsmarkedet.

Bush og Tasse (2017) har undersøkt korrelasjonen mellom graden av autonomi til voksne med DS med særlig fokus på forvaltning av personlig økonomi, valg av fritidsaktiviteter og deltagelse i lønnet fast arbeid med arbeidskontrakt. For å studere dette brukte de data fra *National Core Indicator's Adult Consumer Survey* i USA for årene 2011–2012 og 2012–2013. Undersøkelsen rekrutterte til sammen 19,880 deltakere, hvorav 1857 hadde DS. 16% av deltakerne med DS jobbet innenfor såkalte «community employment», som i USA er programmer utviklet for å hjelpe arbeidsledige ved å tilby deltids- og midlertidige stillinger. Når man kontrollerte de variablene som er kjent for å variere betydelig mellom gruppene (dvs. alder, alvorlighetsgrad av ID, antall mentale og atferdsmessige helsemessige forhold som nødvendiggjør inntak av medisiner, og atferdsmessige støttebehov), var det fortsatt større sannsynlighet for at personer med DS var ansatt i slikt arbeid enn personer med andre former for intellektuell funksjonshemming eller autisme. Dette betyr at andre faktorer enn kognitiv og atferdsmessig funksjon påvirker arbeidsmulighetene til voksne med DS på en ugunstig måte. Det er også bemerkelsesverdig at det som i størst grad predikerer sysselsetting etter skolegang var betalt arbeidserfaring under videregående skole.

Foley et al. (2013) undersøkte forholdet mellom funksjonelle evner og ansettelse for unge voksne med DS ved å gi spørreskjema til 203 foreldre til voksne med DS. De viste at voksne med bedre kommunikative og «hverdagsferdigheter»² hadde større sannsynlighet for å bli ansatt. De som rapporterte om en god evne til egenomsorg og kommunikasjon hadde også oftere jobbet i «åpen ansettelse», dvs. i den «vanlige arbeidsstyrken» ved siden av ansatte uten funksjonshemming. Til gjengjeld befant deltakerne som ikke rapporterte om slike ferdigheter seg ofte i skjermet «arbeid», altså i et arbeidsmiljø dedikert til personer med funksjonshemninger. Disse funnene ble fastslått etter å ha kontrollert for alder, kjønn og bosted (landlige / storbyregioner). Foley et al. (2013) hadde forventet at dårlig helse ville ha en negativ innvirkning på arbeidsdeltakelse blant unge mennesker med DS, men fant kun et svakt forhold mellom antall sykdomsepisoder og besøk hos fastlegen og yrke etter skoledagen. Forskerne fant også en sterk korrelasjon mellom ungdoms involvering i beslutningsprosesser under overgangsprosessen fra skole- til voksenliv og deres deltakelse i åpen sysselsetting og/eller opplæring, selv etter å ha kontrollert for faktorer som alder, kjønn og funksjon. Dette bygger opp under viktigheten av ungdoms tidlige involvering i beslutningsprosesser.

I et annet studie undersøkte Foley et al. (2014a) hvordan ansettelsen til unge voksne med DS kunne påvirke livskvaliteten til familien.³ Det ble samlet inn data fra 150 familier. Forskerne sammenlignet familiene til individer ansatt innenfor «åpen ansettelse» med de ansatt innenfor «skjermet arbeid». Ett av funnene var at familier til unge i skjermet arbeid hadde en tendens til å rapportere dårligere livskvalitet (etter å ha kontrollert for personlige egenskaper, atferd og inntekt). Tjenester som bistår voksne med DS med å finne åpen ansettelse har derfor potensialet til å påvirke familiens livskvalitet positivt. Dette er et viktig funn, ikke minst fordi det ble påvist at så lite som to timer i uken på arbeidsstedet hadde en effekt. Dette illustrerer viktigheten av å gi unge mennesker med DS muligheten til å bli ansatt under vanlige forhold, selv om det bare er på deltid. I Haddad et al. (2018) sitt studie av 197 unge voksne med DS i Australia derimot ble det meldt om bedre livskvalitet hos voksne som deltok i «skjermet» ansettelse enn hos de som deltok i «åpen» ansettelse. Dette er sannsynlig fordi «beskyttet» arbeid gir mer langsiktig sikkerhet og stabilitet for mennesker med DS, og antakelig bedre muligheter for å utvikle jevnaldrende forhold. Det er dermed behov for mer forskning som undersøker innflytelsen arbeidserfaring, og yrke, har på erfart livskvalitet (inkludert hyppighet av arbeidstid, type arbeid, interaksjoner osv.). Grantley, Brown og Thornley (2001) utforsket dette ved å intervjuer 14 unge mennesker med DS før de fikk arbeid. Arbeidserfaring arrangert av skoler var begrenset til skolebasert eller «skjermet» ansettelse for halvparten gruppen. Selv om personer med DS og foreldrene deres var i stand til å tydelig oppgi sine opplevde opplæringskrav, indikerte bare 56 prosent av foreldrene og 28 prosent av menneskene med DS at de visste hvor de skulle få tilgang til yrkesopplæring.

² Her brukte Foley et al. (2013) ADL sitt selvomsorg måleverktøy som refererer til ting som bading, påkledning og avkledning, mating, bruk av toalett og inntak av medisiner.

³ Livskvalitet til familien ble målt med Beach Center Family Quality of Life-skalaen (BCFQOL), en 25-artiklers egenrapporteringskala som måler livskvalitet gjennom tilfredshetsnivå.

Tilgjengelig fagopplæring må derfor dokumenteres bedre, og formidles gjennom skoler og organisasjoner som jobber for funksjonshemmedes rettigheter. Utdanningsmyndigheter må også jobbe systematisk for å finne nye måter (f.eks. via ulike tiltak og opplæringsprogrammer) som gir barn med DS et bedre utgangspunkt på arbeidsmarkedet i overgangen til voksenlivet.

Når de snakket med foreldrene, fant forskerne at de fleste foreldre håpet på «åpen ansettelse» til barna sine, selv om omtrent en tredjedel trodde at «skjermet ansettelse» var det mest sannsynlige alternativet (Grantley, Brown og Thornley 2001). Når data om individers ferdighetsnivåer ble tatt i betraktning, virket dette som en undervurdering av hva deltakerne kunne gjøre, noe som fremhever en tendens fra foreldre til å undervurdere ferdighetene til barna sine. Mennesker med DS har vist at de er i stand til å formulere sine ambisjoner, preferanser og behov for sitt arbeidsliv. Derfor burde de bli gitt beslutningsmyndighet, og høyere prioritet enn foreldrene og lærerne, i implementeringen av konkrete arbeidsprogrammer med siktemål om å øke ansettelsesgraden blant voksne med DS. Hvis de får relevant informasjon om tilgjengelige yrkesmuligheter og opplæringsprogrammer, vil de være i stand til å ta mer informerte valg. Dette kan gi dem mer kontroll over fremtidige ansettelsesmuligheter.

I enkelte land som for eksempel Italia er det obligatorisk for selskaper med mer enn 35 arbeidstakere å ansette personer med funksjonshemming. Men selv om loven eksisterer, gjør mange selskaper det de kan for å unngå å ansette personer med utviklingshemning, enten av bekymring for inkludering eller fordi de mener at slike personer ikke er produktive. I stor grad skyldes dette fordommer, men også det faktum at det ikke eksisterer noen eksisterende ordninger for å sikre at arbeidstakeren har den nødvendig opplæringen til jobben (Contardi 2001).

Contardi (2001) har studert en slik ansettelsesordning i Italia, hvor 8 voksne med DS fikk jobb på en McDonald's-restaurant. Alle hadde et høyt autonomnivå og lærte jobben raskt. Da selskapet gjennomførte en evaluering av produktiviteten til de ansatte fant de at denne var mellom 70 og 80 prosent av produktiviteten til andre arbeidstakere. Dette motbeviser ideen om at ansettelsen av en person med spesielle behov er en form for sosialhjelp. Her viste det seg at det ikke var typen arbeid eller måten arbeidet var organisert på som var årsaken til denne suksessen. Det var nemlig flere aspekter ved McDonalds-organisasjonen som bidro. For eksempel har McDonald's utviklet en velstrukturert opplæringsplan for alle sine ansatte hvor hver arbeidsstasjon, for eksempel «Salater», «Drikker» osv. har en spesifikk arbeidsprosedyre som følges i alle McDonald's-restauranter. Denne organisasjonsmåten er videre anvendbar i andre arbeidsmiljøer. Det at arbeidstakere hadde uniform hjalp også de unge med DS til å føle at de tilhørte selskapet, og med å identifisere seg med rollen som arbeidstaker. Det var tydelig at deres status som arbeidere har hatt en positiv effekt på selvtilliten til de unge voksne involvert i studien. Effekten er også sterkere i tilfeller der familiene har tillatt dem å være ansvarlige for pengene de har tjent.

Sosial omgang og inklusjon

I en studie av 197 unge voksne med DS fant Haddad et al. (2018) at deltakere som hadde tre eller flere venner hadde bedre livskvalitet enn de uten venner. Mangelen på vennskap derimot ble understreket som en av de faktorene som påvirker livskvaliteten negativt. Å delta i sosiale nettverk er avgjørende for velvære, helse og for å utvikle en følelse av tilhørighet (Roll et al. 2019). Dette er spesielt viktig for personer med DS da de opplever større risiko for isolasjon og ekskludering (Roll et al. 2019).

Bottroff et al. (2001) undersøkte utviklingen av vennskap hos voksne med DS og de sosiale sammenhengene de kan utvikle seg i. Studien involverte 20 deltakere og deres foreldre. 12 av de 20 deltakerne sa at det var lett å få venner, og 16 foreldre uttalte at barna deres hadde venner. Til tross for dette sa 11 av foreldrene at barnet deres ikke hadde noen «spesiell venn» (dvs. et intimt/sterkt vennskap). I de ni tilfellene hvor de unge voksne hadde en «spesiell venn» hadde åtte av disse vennene DS, og en hadde autisme.

På en lignende måte fant Carr (2008) at over halvparten av de 54 voksne med DS som var med i et longitudinelt studie som gikk over 45 år fikk venner lett, og at 80% eller mer hadde minst én venn. Likevel var menneskene med DS merkbart begrenset i deres sosiale omgang sammenlignet med den øvrige befolkningen. Besøk til og fra venner, med en forelder eller alene, skjedde sjeldnere etter hvert som de ble eldre. Dette var spesielt merkbart når det gjaldt besøk *til* venner, da de medfølgende voksne (vanligvis mødre) selv ble eldre. Antallet venner uten DS gikk også ned med alderen. Da deltakerne var 30 hadde 21% minst én venn uten DS, resten hadde kun venner med DS eller ingen venner. I omtrent halvparten av tilfellene så dette ut til å være en av vennene til foreldrene eller søsknene deres.

Like funn ble rapportert i Dyke et al. (2013) sine intervjuer med 18 mødre til unge voksne med enten DS eller Rett syndrom. Her ble en mangel på venner utenfor det oppfattede vennskapet med betalte omsorgspersoner fremhevet for voksne med DS. Foreldre til unge voksne med DS forklarte at de fleste sosiale- og fritidsaktivitetene skjedde innenfor familien eller gjennom deres dagplassering, overnatting og hos betalte omsorgspersoner (Dyke et al. 2013).

Manglende evner som er sentrale i sosiale forhold, som for eksempel å lese emosjoner, blir ofte blitt sett på som et kjennetegn for mennesker med DS (Hippolyte et al. 2010). Det kunne dermed antas at vanskeligheten med å få venner for voksne med DS skyldes en mangel på sosiale ferdigheter. Hippolyte et al. (2010) testet sosiale ferdigheter hos 34 voksne DS ved hjelp av noe som heter Social Resolution Task (SRT). Deltakerne ble vist bilder av sosiale situasjoner som de deretter måtte beskrive. Resultatene ble sammenlignet med resultatene til 34 barn uten DS. Testresultatene til deltakere med DS var ikke betydelig forskjellige fra kontrollgruppen. Voksne med DS var like gode til å forklare de underliggende normene i svarene deres i tilfellene der de korrekt identifiserte upassende atferden, og viste dermed en like høy grad av forståelse som kontrollgruppen. Dette viser at voksne med DS *har* evner til å lese og forstå sosiale situasjoner.

Lignende funn ble rapportert av Rosner et al. (2004) som utforsket hverdagslig sosial kompetanse hos 58 voksne med Williams syndrom, 54 med Prader-Willi syndrom og 65 med DS. Voksne med DS viste høyest sosial kompetanse og stor grad av omgjengelighet. De oppførte seg bra rundt andre, var aktive i organisasjoner og viste en god del jobbkompetanse. Ifølge forfatterne er slike funn i tråd med tidligere studier av tilpasningsdyktighet og evnen til å sosialisere hos barn med DS.

I tillegg viste Watt, Johnson og Virji-Babul (2010) i et studie at voksne med DS har en tendens til å like å være rundt andre. Watt, Johnson og Virji-Babul (2010) evaluerte oppfatningen av vennskap hos voksne med DS. 66 individer deltok i dette studiet: 22 voksne med DS, 22 barn uten funksjonshemming og 22 voksne uten funksjonshemming. For å evaluere oppfatningen av vennskap ble deltakerne bedt om å gjennomføre vurderinger basert av bilder som viste sosiale interaksjoner. I del 1 ble deltakerne vist flere par bilder og i hvert tilfelle bedt om å velge bildet som avbildet vennskap. I del 2 ble deltakerne bedt om å se på ett og ett bilde og å avgjøre om «det er greit at venner gjør dette?». Voksne med DS slet med å identifisere «venner» fra «ikke-venner», men var like gode til å skille vennlig atferd og handlinger fra ikke-vennlig atferd, samt å identifisere negative handlinger eller atferd. Dette gjenspeiler stereotypien om at individer med DS generelt er kjærlige og omgjengelige. Om vi antar at voksne med DS både *kan* og *vil*, finnes det derfor et behov for å forstå de ulike barrierene som hindrer dem i å ha et tilfredsstillende sosialt liv.

Noe som fungerer som en barriere for å danne meningsfulle relasjoner med andre er vanskeligheten med å kommunisere. Jackson, Cavenagh og Clibbens (2014) studerte dette ved å se på sammenhengen mellom kommunikasjon og selvtillit hos voksne med DS. Tolv voksne deltok i studiet, og data ble samlet inn via semistrukturerte intervjuer. Funnene tyder på at det å ha vanskeligheter med kommunikasjon påvirker individets selvtillit negativt og lav selvtillit påvirker videre kommunikasjonsevner. Selvtillit og kommunikasjonsferdigheter har naturligvis også mye å si for andre ting som for eksempel jobbmuligheter. En ytterligere faktor som påvirket kommunikasjon og selvtillit i Jackson, Cavenagh og Clibbens (2014) sin studie var uavhengighet, noe som økte selvtilliten for mange individer.

Foley et al. (2014b) studerte det sosiale og fysiske miljøets innflytelse på sosial deltakelse for unge voksne med DS gjennom et spørreskjema fylt ut av foreldre (223 familier deltok.) De største hindringene for sosial deltakelse var negative holdninger hos fremmede, mangel på støtte fra venner, mulighet for å møte andre gjennom for eksempel arbeid og offentlig transport. De mest siterte tilretteleggerne for sosial og profesjonell deltakelse var familie og nære venner og den unge voksnes arbeidsplass (ved ansatt status). Unge voksnes sosiale roller skal være mer påvirket av det fysiske miljøet (inkludert offentlig infrastruktur og tjenester for samfunnsorganisasjon) enn av det sosiale miljøet. Dette er viktige resultater ettersom det er lettere å endre et fysisk enn et sosialt miljø gjennom politikk-utforming.

Roll et al. (2019) undersøkte familiemedlemmers rolle i utviklingen og vedlikeholdelsen av de sosiale støttenettverkene til mennesker med DS over tid. Funnene var basert på 29 intervjuer med familiemedlemmer. Foreldrene til mennesker med DS så ofte på seg selv som ansvarlige for å utvikle sosiale støttenettverk for sine voksne barn med DS, særlig etter at de merket at muligheter som oppstår naturlig for andre var vanskelige for deres barn å få tilgang til. I lys av den økende forventede levealderen til personer med DS tok dette prosjektet utgangspunkt i forventningen om at familiemedlemmer først og fremst ville være bekymret for aldringen til sine voksne barn med DS, særlig fordi familiemedlemmene selv ville bli eldre og kanskje uskikket til å ta vare på og støtte barna på sikt. Det Roll et al. (2019) imidlertid fant var at familiemedlemmers innsats for å utvikle og opprettholde sosiale støttenettverk for sine barn ikke var relatert til alder. Selv om familiemedlemmer uttrykte bekymring for fremtiden til personer med DS fokuserte de egen innsats hovedsakelig på å integrere barn med DS i samfunnet så mye som mulig slik at de i størst mulig grad var forberedt på voksenlivet. Faren ved at foreldre organiserer det sosiale livet til sine voksne barn med DS er at dette forhindrer autonomi. I tillegg betyr det at de som ikke har familiemedlemmer som kan hjelpe dem med å opprettholde sine sosiale nettverk, har en økt risiko for sosial isolasjon.

Identitet og selvforståelse

Alderson (2001) undersøkte om DS nødvendigvis innebærer store kostnader, lidelse og begrensninger. Funnene er basert på intervjuer med førti voksne med DS. Fem av intervjuene ble analysert og utforsket i dybden. Deltakerne meldte at de levde kreative, givende og ganske uavhengige liv. Intervjupersonene tilskrev problemer til negative holdninger og sosiale barrierer og ikke til deres medfødte tilstand. Like funn ble meldt av Skotko, Levine og Goldstein (2011), som spurte personer med DS på 12 år og eldre om deres selvoppfatning, slik at informasjonen deres kunne deles med foreldre som ventet barn med DS. Av de 284 deltakerne indikerte nesten 99% at de var fornøyd med livene sine; 97% likte hvem de var; 96% likte hvordan de så ut.

De to vanligste kjennetegnene til DS er fysisk utseende og intellektuell funksjonshemming. Fordi fysisk utseende er enkelt å gjenkjenne, står personer med DS i fare for å bli behandlet som avvik. Cunningham og Glenn (2004) brukte intervjuer, fotografier og standardiserte tester for å undersøke bevissthet om forskjeller og stigma hos 77 unge voksne med DS og deres foreldre. For de fleste deltakerne var DS og funksjonshemming ikke sett på som et stort problem. Faktisk hadde deltakerne lite kunnskap om sin egen diagnose. De fleste hadde høy selvtillit og bare rundt 13% viste en negativ følelsesmessig reaksjon på DS. Fysiske egenskaper var ikke ansett som viktigere enn andre faktorer (som for eksempel å gå på en spesialskole eller fasiliteter som svømming eller ridning) for å danne sosiale kategorier. Når det gjelder identitet, snakket dermed ingen om å ha DS eller en funksjonshemming, men heller om stereotypiske identiteter som for eksempel kjønnsroller: menn driver med hagearbeid, er bygherrer og går på puben. Negative reaksjoner fra fremmede var vanligere for menn enn det var for

kvinner. Det at mange av disse unge mennene ønsket seg en kjæreste *uten* DS gjenspeiler også Foleys (2014) funn.

Groves, Rayner og Muncer (2018) utførte semistrukturerte intervjuer med åtte kvinner med DS for å utforske deres individuelle og delte identiteter, og meldte veldig forskjellige funn. Kvinnene presenterte usammenhengende og uklare beretninger om identitetene deres. Forskerne mener at dette kan skyldes manglende muligheter til å utforske egen identitet, da de sjeldent blir spurt om slikt. Svært få av kvinnene kunne gi en definisjon av hva ID / DS betydde for dem, og de syntes det var en forvirrende diagnose å forstå. På grunn av dette følte de seg forpliktet til å oppføre seg i samsvar med samfunnets forventninger om hvem de var og hva denne diagnosen betydde (Groves, Rayner og Muncer 2018).

Alle deltakerne meldte at de hadde opplevd negative reaksjoner og diskriminering fra andre (Groves, Rayner og Muncer 2018). Noen deltakere snakket om hvordan de ofte antas å være «ubrukelige» av andre som et resultat av å ha DS. Kvinnene demonstrerte også internalisering av andres synspunkter og det var tydelig at andres språk infiltrerte språket de brukte for å beskrive seg selv. For eksempel uttrykte nesten alle et ønske om å være «normal». Identiteten til unge voksne med DS er derfor sterkt preget av andres meninger og særlig troen på at de ikke er verdsatt i samfunnet og befolkningen forøvrig.

Kvinner med DS valgte ofte å definere kvinnelighet gjennom stereotypiske interesser og hobbyer. Dette kan være stereotyper som forsterkes innenfor deres sosiale sammenheng, men kan også være en refleksjon av samfunnsmessige roller og standarder som disse kvinnene føler at de må tilfredsstille. For mange av deltakerne var det vanskelig å definere hva det ville si å være en kvinne. Noen definerte imidlertid det å være kvinne tett opp om mot en feminin klesstil og et ryddig og velpleid utseende.

Et ytterligere funn fra denne forskningen var at kvinnene ofte opplevde pater-
nalistisk omsorg de følte at de hadde liten kontroll over. For å motvirke dette foreslår Groves, Rayner og Muncer (2018) at det vil være gunstig for dem å ha en aktiv rolle i utarbeidelsen av omsorgsplaner. Ved å være med å utforme sin egen pleie, kunne kvinnene ta ansvaret for støtten og få tilbake kontroll over livene sine (Groves, Rayner og Muncer 2018).

Mangelen på bevissthet om en selvforståelse eller identitet ble også understreket av Watchman (2016) i en artikkel om metodiske og etiske utfordringer innenfor forskning om voksne med DS. Han mener at mangelen på bevissthet om en selvforståelse eller identitet resulterte i at individer med DS og demens ble definert utifra deres medisinske tilstand heller enn individuelle preferanser eller behov. I samsvar med funnene til Groves, Rayner og Muncer (2018) fant han at personer med DS og demens ble gitt lite informasjon om deres egen diagnose.

Fritidsaktiviteter

Fritidsaktivitet (aktiviteter utenfor arbeidstiden) er en hverdagslig ytelse som er knyttet til bedre livskvalitet og velvære, men for mennesker med DS er disse aktivitetene oftest sett på som begrenset til kognitivt stimulerende aktiviteter (Mihaila et al. 2020). Her betegner “kognitivt stimulerende fritid” aktiviteter som krever konstant engasjement og oppmerksomhet, som for eksempel lesing. Derimot er passive fritidsaktiviteter som krever lite kognitivt engasjement (f.eks. å se på TV) assosiert med dårlig psykologisk velvære (Kikuchi et al. 2014 *sitert i* Mihaila et al. 2017).

Et studie av Jobling og Cuskelly (2001) omhandlet livsstilen til et utvalg av 173 voksne med DS som bodde med familiene sine i Queensland, Australia. Spørreskjemaene inkluderte spørsmål om livsstil og ble stort sett fylt ut av mødre (66%), men også av fedre eller søsken. Rapporterte hovedaktiviteter tok oftest sted i hjemmet og inkluderte å se på TV og video samt lytting til musikk. Dette kan gi underholdende og pedagogiske fordeler for voksne med DS, men det kan også bidra til ytterligere isolasjon fra samfunnet. Få sosiale muligheter til å møte venner ble rapportert. Manglende uavhengighet og få muligheter til å bevege seg selvstendig (egne transportmåter) påførte en rekke sosiale begrensninger, og vennskap var derfor ofte begrenset til arbeid eller familien. Familienettverket fikk ofte den viktigste rollen ved å legge til rette for ulike aktiviteter som skulle bidra til å følge opp den voksne.

Mihaila et al. (2017) studerte fritidsaktiviteten til 62 middelaldrende og eldre voksne med DS som selv ble bedt om å fylle ut et spørreskjema. De fant at voksne med DS ofte deltok i passive fritidsaktiviteter. Den samme gruppen hadde lav deltakelse i fysiske og mentalt stimulerende fritidsaktiviteter. Bare 27% av deltakerne rapporterte å ha lest bøker og 26% rapporterte å lese avisen daglig (Mihaila et al. 2017). Disse funnene ble utforsket videre i en ny studie i 2020. Her gikk forskerne nærmere inn på typen fritidsaktiviteter voksne med DS engasjerer seg i, og faktorene som fremmer og hindrer deres deltakelse. Det gjorde de ved hjelp av en dagbok der 44 voksne med DS (i alderen 25–56 år) ble bedt om å føre grundige beskrivelser av deres daglige fritidsaktivitet over en typisk 7-dagers periode. Igjen indikerte funnene at voksne med DS tilbrakte den største delen av fritiden hver dag i passive aktiviteter som for eksempel å se på TV (i underkant av 2,5 timer/dag).

Voksne med DS tok selv initiativ til flesteparten av fritidsaktivitetene (Mihaila et al. 2020). Når voksne med DS var engasjerte i fysisk, kognitivt stimulerende og passiv fritidsaktivitet var dette oftest alene, uten en sosial partner (Mihaila et al. 2020). Dette tyder på et behov for støttetjenester rettet mot å øke mulighetene for å delta i fysisk og mentalt stimulerende fritidsaktiviteter. For å fremme dette bør omsorgspersoner bistå voksne med DS med å finne og melde seg på fritidsaktiviteter slik at disse aktivitetene kan bli en del av hverdagsrutinen.

I tilfeller der middelaldrende voksne med DS hadde en sosial partner til passive fritidsaktiviteter, var dette oftest et familiemedlem bosatt innenfor husholdet

(Mihaila et al. 2020). For å fremme psykologisk og fysisk velvære kan det være nyttig å oppmuntre familiemedlemmer til å tilbringe fritid sammen som involverer flere fysiske, sosiale og kognitivt stimulerende fritidsaktiviteter for å komplementere passive aktiviteter som for eksempel å se på TV. Dette krever ordninger som målrettet arbeider for å fjerne barrierer som hindrer mennesker med DS fra å delta i fritidsaktiviteter (dvs. endre holdninger og tilrettelegge transportmuligheter) (Mihaila et al. 2020).

Fulltidsansatte voksne med DS rapporterte høyere deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter enn det som var tilfelle for de som var deltidsansatt (Mihaila et al. 2020). I samsvar med tidligere diskusjoner er det således mulig at fulltidsarbeid gir muligheter for å utvikle vennskap, noe som igjen kan føre til høyere deltakelse i fritidsaktiviteter. Fremtidig forskning bør vurdere nærmere om jobbtype/rolle har implikasjoner for fritidsaktivitet (Mihaila et al. 2020).

Samtidig er Jobling og Cuskelly (2001) åpne for at voksne med DS kanskje ikke deltar i kognitivt stimulerende fordi de mangler den kognitive kapasiteten. I deres studie hadde de fleste voksne dårlige leseferdigheter, potensielt på grunn av en mangel på opplæring. De rapporterte begrenset bruk av offentlige fasiliteter som bibliotek, til tross for Queenslands mange tilbud. Nash og Heath (2011) fikk tretten barn og unge voksne med DS til å fullføre språk- og lesetester, og ytelsen deres ble sammenlignet med tre kontrollgrupper. Leseforståelse var svakere hos personene med DS, noe som korrelerte med språkkunnskaper. Individuer med DS hadde større problemer med spørsmål om inferensiell forståelse enn forventet, og leseprofilen til de med DS var lik den for andre barn med forståelsesvansker. Det anbefales derfor at språkopplæringsprogrammer som kan forbedre leseforståelsen og muntlige ferdigheter hos dårlige forståere blir prøvd ut på barn som har DS.

4 Diskusjon: Inkluderende forskning og metodiske problemstillinger

I lys av litteraturoversikten er det viktig å trekke frem noen metodologiske aspekter. På den ene siden understreker flesteparten av forskerne gjentatte ganger behovet for å fremme og legge til rette for autonomi for voksne med DS. På den andre siden snakker svært få av forskerne faktisk med de voksne med DS selv. I stedet konsulterer de fleste forskerne kun foreldrene og/eller omsorgspersoner. Ut av de 34 studiene som inkluderte noen slags form for kvalitativ forskning var det bare 11 som inkluderte intervjuer direkte med voksne med DS og fire som baserte seg på intervjuer med både voksne med DS og omsorgspersoner/ foreldre.

Personer med lærevansker har ofte blitt ekskludert fra deltakelse i forskning hovedsaklig på grunn av vanskeligheter med kommunikasjon (Finkelstein, Tenenbaum og Bachner 2020; Jackson, Cavenagh og Clibbens 2014). At noen studier inkluderte voksne med DS i forskningsprosessen, viser imidlertid at dette er mulig. Det er også vanskelig å vurdere om ekskluderingen av voksne med DS er uttrykk for en tendens til å betrakte individer med DS som passive mottakere av omsorg, eller om det virkelig skyldes kommunikasjonsmangler. Svært få av artiklene som utforsker levekårene til voksne med DS gjennom foreldre- og omsorgsperspektivene uttrykte et behov for å rettfærdiggjøre dette valget. Dette tyder på at fremgangsmåten er en slags naturlig praksis innen feltet. Dette stiller spørsmål ved noe av troverdigheten til forskningen da uttalelser på vegne av andre ikke kan representere individets synspunkter (Bottroff et al. 2001). Ettersom forskningen rundt velvære til personer angår disse personene direkte er det naturlig at deres egne synspunkt blir tatt i betraktning hvis dette er mulig.

Dermed finnes det et behov for mer inkluderende forskning som ser på personer med DS som aktive subjekter og ikke passive objekter. Om kommunikasjon virkelig er en barriere for at forskningen skal gjennomføres, har andre metoder også blitt foreslått. For eksempel ba Gothard (2001) deltakerne om å ta bilder av egen hverdag for å innblikk i hva det vil si å være en ung voksen med DS. Denne metoden tar utgangspunkt i personen med DS som aktivt subjekt og kan være en effektiv teknikk for å overkomme problemene skissert over. Det visuelle aspektet ble også brukt i forskningen til van Heumen og Schippers (2016). Et alternativ kan også være å la foreldrene til voksne med DS være tilstede under intervjuene, slik at de ikke føler seg ukomfortable. Denne teknikken ble brukt av Finkelstein, Tenenbaum og Bachner (2020). Selv om dette kan hjelpe dem til å føle seg komfortable og trygge, er det fortsatt en fare for at foreldrene kan være nedlatende overfor barna sine og snakke på deres vegne. Finkelstein, Tenenbaum og Bachner (2020) var imidlertid ikke vitne til dette under intervjuene. Tvert imot ga foreldrene tilstrekkelig tid og rom for at barna deres kunne uttrykke seg komfortabelt under intervjuene.

Ifølge Watchman (2016) skal personer med en intellektuell funksjonshemming sees på som troverdige kilder til egne erfaringer og synspunkter. Å overse deres potensiale til å delta i forskningen kan bidra til å ekskludere og marginalisere personer med DS i forskningslitteraturen. Det er viktig at forskere legger til rette for at personer med DS kan bidra som aktive subjekter i forskningslitteraturen om DS (Gothard 2001).

Enkelte unntak til dette var å finne i artiklene som så på subjektivitet og identitet. Disse eksemplifiserte hvordan det å se personen i stedet for bare funksjonsnedsettelsen skaper muligheter for inkludering i forskning. Disse artiklene hadde imidlertid motstridende funn. I artikkelen av Skotko, Levine og Goldstein (2011) er det tydelig fra måten artikkelen er skrevet på at målet til forfatterne var å tegne et mer positivt bilde av livet med DS for å inspirere foreldre som ventet barn med DS til å føde fosteret fremfor å ta abort. Dette gjenspeiles i måten spørsmålene ble stilt på i undersøkelsen og hvordan resultatene ble rapportert.

Når det gjelder studien av Cunningham og Glenn (2004), er det kontroversielt at de fleste deltakere hevdet at de hadde et godt selvbilde, men deretter insisterte på at de ønsket en partner (kjæreste) uten DS. Foley (2014), som rapporterte om lignende funn i sitt studie av seksualitet blant voksne med DS, påpekte at dette kan være en konsekvens av at deltakerne har internalisert diskurser som betegner dem som uønskede. Men svarene Foley mottok av deltakerne kan også rett og slett være en refleksjon av deltakernes ønske om å ha seksuelle opplevelser som ikke er definert av deres funksjonshemming.

Jeg bruker disse to artiklene for å vise at selv om det er en beundringsverdig og nødvendig oppgave å fremme et positivt syn på velvære og identitet blant mennesker med DS, bør ikke dette påvirke forskning som skal føre til forbedret livskvalitet. Hvis vi kun vektlegger de positive sidene medfører dette, potensielt, også en risiko for å marginalisere de menneskene som har DS og som sliter. Dette minner igjen om viktigheten av å inkludere stemmene til voksne med DS selv i forskningen, men også å vurdere nyansene og mangfoldet av individuelle opplevelser.

Som sagt, hadde mødre ofte hovedstemmen i forskningen som inkluderte foreldre. Dette er ikke overraskende ettersom mødre oftest er de viktigste omsorgspersonene innenfor familien (Jobling og Cuskelly 2001). Likevel er det verdt å tenke på om dette ekskluderer fedre fra forskningsprosessen. Hvis og når forskeren skal snakke med foreldrene, kan det derfor være nyttig å snakke med begge foreldrene for å få et nyansert perspektiv. Samtidig er dette viktig for å normalisere inkludering av fedre i omsorgen til barna sine.

5 Behov for videre forskning

Litteraturgjennomgangen har vist at det finnes behov for å forstå utfordringene voksne med DS møter slik at disse mottar tjenester som i større grad tilsvarende deres behov (Covelli et al. 2016). Hoveddelen av forskningen på helse hos voksne med DS har så langt fokusert på kroppslige lidelser, og det finnes lite forskning som fokuserer på hvordan slike lidelser påvirker levekår hos voksne med DS (Covelli et al. 2016). Dette er spesielt viktig siden ren medisinsk informasjon ikke er nok til å legitimere sosiale inngrep i seg selv. Angående seksuell helse var det klart at tilgang til informasjon om blant annet prevensjon og menstruasjonshygiene er nødvendig. Det ble også understreket at voksne med DS ikke er nok fysisk aktive. Det er viktig med mer forskning som belyser hvordan man kan øke slik fysisk deltakelse, for eksempel, ved å forberede transportmuligheter eller gi bedre informasjon om relevante programmer. Med henhold til kognitive ferdigheter er det et klart behov for mer forskning på *hva* som hjelper for å redusere risikoen for svekking av kognitive ferdigheter. Her kan videre forskning se på effekten av å delta i samfunnet (som utdanning og arbeid) og på tilpasningsdyktigheten til voksne med DS over tid.

Overgangen fra skolegang til «voksenlivet» fremsto som spesielt vanskelig for unge voksne med DS og deres foreldrene. Her opplever mange å bli delvis etterlatt da det finnes få støttetjenester for voksne med DS. Samtidig har foreldre støtt på utfordringer særlig med tanke på å finne en balanse mellom å ivareta barnas sikkerhet, og samtidig forsøke å fremme deres autonomi. Voksne med DS var for eksempel lite involvert i egen fremtidsplanlegging og jobbsøking. Å fremme uavhengighet er viktig fordi dette kan gjøre dem i stand til å takle utfordringer knyttet til foreldrenes aldring. Selvstendighet blir kritisk etterhvert som foreldrene ikke lenger er i stand til å ta vare på sine voksne barn. Dette er enda viktigere med tanke på at det har vist seg at foreldre fortsetter å gi støtte til barna sine selv etter at de har flyttet til omsorgsfasiliteter.

Det er derfor avgjørende at selvstendighet og autonomi ikke blir sett på som noe uopnåelig for mennesker med DS (Thompson et al. 2020). For eksempel har Scott et al. (2013) foreslått at et passende kompromiss for foreldre og unge voksne med utviklingshemming er å leve i «semi-uavhengige» boforhold. Slike former for opphold involverer en til fire unge voksne med lettere utviklingshemming som lever sammen takke være vanlig deltidsstøtte fra omsorgspleiere fra et privat «støttebyrå». Det finnes et klart behov for mer forskning på hvordan man kan legge til rette for at personer med DS skal kunne leve uavhengige liv innenfor slike rammer.

Til tross for velferdsforbedringer som har siktet mot å øke jobbmuligheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne viser oversikten at det fortsatt finnes få arbeidsmuligheter for voksne med DS. Det finnes derfor et behov for forskning

som kan gi oss detaljert kunnskap om hvilke barrierer og hindringer vi må overkomme for å kunne gi voksne med DS tilgang til arbeid.

Motstridende resultater ble også rapportert med hensyn til fordelene ved «åpen» versus «skjermet» ansettelse. Det er derfor et behov for å avklare denne uoverensstemmelsen. Her var det også en bemerkelsesverdig mangel på litteratur om involvering av unge voksne med DS i høyere utdanning. Dette er viktig fordi høyere utdanning er en åpenbar måte ansettelsesgraden til voksne med DS kan forbedres på.

Voksne med DS hadde en høyere risiko for å være sosialt isolerte. Det ble for eksempel vist at nettverkene som vanligvis oppstår i løpet av et barns skolegang og inn i arbeidslivet ofte er utilgjengelige for unge voksne med DS. Som regel er tilgjengeligheten til slike nettverk avhengig av at foreldrene deres gjør en ekstraordinær innsats. Når voksne med DS hadde venner, var disse for det meste andre mennesker med DS, noe som gjenspeiler mangel på sosial integrasjon. Det finnes derfor et behov for mer forskning på hvilke typer initiativer som kan forbedre sosial integrering for voksne med DS. For eksempel, foreslo Carr (2008 med henvisning til Putnam 1988) å promotere «felleskapskammerater» som kan følge voksne med DS til aktiviteter.

Som nevnt var funnene fra studiene inkludert i denne litteraturoversikten motstridende når det gjaldt identitet og selvforståelse. På den ene siden ser det ut til at voksne med DS sine beretninger om eget liv gir oss et glansbilde av deres livskvalitet. På den andre siden opplever mange diskriminering og trakassering (Groves, Rayner og Muncer, 2018). Videre tyder den systematiske undervurderingen av deres kapasiteter å være gjenspeilet i de paternalistiske omsorgsregimene som er skapt rundt dem. Personer med DS er fortsatt en gruppe som ofte blir sett på som «inhabil» av andre i samfunnet rundt (Groves, Rayner og Muncer 2018). For at voksne med DS kan utvikle selvtillit og et godt selvilde er det viktig at vi jobber systematisk for å motvirke eksisterende fordommer som reduserer denne gruppen til «mennesker som trenger hjelp» og isteden ser dem som aktive subjekter.

Når det gjelder fritid, ble det vist at voksne med DS har en tendens til å delta i passive aktiviteter. Det finnes derfor et behov for tilbud på aktive fritidsalternativer, samt opplæring i kognitivt stimulerende fritidsferdigheter som leseforståelse.

I tillegg ble to bemerkelsesverdige aspekter oversett i litteraturen vi har gjennomgått. For det første var det overraskende få studier som nevnte sosioøkonomiske forskjeller og innvirkningen disse kan ha på levekår hos voksne med DS. Selv om Foley et al. (2014; 2013) kort nevner at høyere inntekt og bedre familieressurser har vært knyttet til bedre levekår for familier til barn med nedsatt funksjonsevne er denne faktorene ikke analysert ytterligere. Mer forskning på dette er nødvendig, spesielt fordi hensyn til familier med unge mennesker med DS som har lite ressurser er viktig når man utvikler politikk. Bare én av artiklene (Thompson et al. 2020) tok for deg hvordan etnisk bakgrunn påvirket levekår og/eller opplevelsen av å være voksen med DS. Siden de fleste studiene som ble

valgt ut fant sted i land med innvandring, kan man anta at etnisk bakgrunn kan være en annen faktor som påvirker levekår i tillegg til funksjonshemming.

Av den eksisterende litteraturen finnes det mye forskning som fokuserer på medisinske forhold og få studier med en samfunnsvitenskapelig tilnærming. Det faktum at de fleste artiklene inkludert i denne gjennomgangen endte med et insentiv til å utføre mer forskning forsterker denne påstanden. Til slutt er det viktig å påpeke at det var få studier som omhandlet norske forhold (kun to av artiklene). Det er viktig å utforske norske forhold mer inngående da Norges sterke velferdsstat betyr at levekår i Norge kan være veldig forskjellige fra andre land. For eksempel ble det understreket i mange studier at få transportalternativer var en viktig barriere for sosial deltakelse for voksne med DS. Dette er relevant i et land som USA hvor førerkort ofte er nødvendig for å komme seg rundt, men dette gjelder imidlertid ikke nødvendigvis på samme måte for et land som Norge, der offentlig transport vanligvis er godt utviklet – i det minste i byer.

At det er behov for mer forskning illustreres også av det faktum at de fleste artiklene som ble inkludert i gjennomgangen kom frem til hvordan ting *er* – kun én artikkel satte opp et eget program for å teste og bevise potensialet til deltakerne med henblikk på mulig endring. Det er et behov for mer forskning på faktorene som kan forbedre levekårene til voksne med DS, og hva slags ordninger som faktisk fungerer. Contardis artikkel (2001) der organisasjonssystemet til McDonald's-restaurantene ble trukket frem som svært nyttig for voksne med DS – selv om det er klart at de også kan ha mer stimulerende jobber (se for eksempel Kumin og Schoenbrodt 2016 om IT kunnskaper) – er et godt eksempel på hvordan man kan jobbe for å tilrettelegge for deres deltakelse på arbeidsmarkedet.

Utifra litteraturen virker det som den største barrieren for sosial integrering og deltakelse for voksne med DS ikke er deres funksjonshemming, men fordommene de møter i resten av samfunnet. For å komme frem til en realistisk vurdering av deres kapasiteter, må forskningen bryte med det sykdomsbildet man ofte har av mennesker med DS og fokusere på potensialet og gjennomføringsevnen de har vist i praksis, samt de sosiale faktorene som enten støtter eller holder dem tilbake (Alderson 2001). Slik forskning vil overkomme statiske forestillinger om funksjonshemming og syndromer og erkjenne hvordan forskningsspørsmål, metoder og antagelser om medisinske eller sosiale funksjonshemmingsmodeller formerer dataen. På grunn av variasjonen i ytelse blant individer med DS, finnes det også behov for å lage mer spesifikke alternativer når det gjelder arbeid, leveordninger, sosiale nettverk og medisinske tjenester. I den forbindelse kan svært små utvalg av deltakere inkludere unntakene som utfordrer etablerte antagelser.

Mye av forskningen peker på aspekter som kan forandres gjennom enkelte initiativer. For å overføre slike initiativer over på en større skala er det viktig å gjennomføre forskningsprosjekter som kan utforske virkningen av slike initiativer på mindre grupper. Voksne med DS kan bli mye mer integrert i samfunnet enn det de er nå. Det med å forstå styrkene til mennesker med DS er et kritisk trinn i deres inkludering i samfunnet (Thompson et al. 2020).

6 Konklusjon

Denne gjennomgangen av engelskspråklig og nordisk forskning på levekår for voksne med DS har gitt oss et blandet bilde av deres livssituasjoner. På den positive siden har deres helse holdt seg rimelig bra, og forverring med alder synes ikke å være så ille som man har antatt. Selv om de driver med lite fysisk aktivitet, ser dette ut til å være noe som kan rettes opp ved hjelp av relativt enkle initiativer. Funnene relatert til deres uavhengighet og sosiale liv er mer bekymrende. Voksne med DS blir begrenset av deres foreldre og omsorgspersoner basert på antagelsen om at de ikke er i stand til å ta vare på seg selv og av frykt for deres sikkerhet. Ansettelsesmulighetene deres forblir lave, selv om eksisterende forskning har vist at de kan prestere på arbeidsplassen. Når det gjelder vennskap, som kan utgjøre forskjellen på samfunnsmessig integrering og isolasjon, tyder forskningen på at muligheter for å opprettholde og forbedre sosial interaksjon for voksne med DS er begrenset. Dette er spesielt vanskelig når unge voksne går over fra skole til voksenlivet, ettersom mulighetene for daglig sosial interaksjon er redusert. Til slutt bruker mange voksne med DS mye tid på ensomme og passive aktiviteter som kan føre til tap av sosiale ferdigheter og sosial isolasjon.

De medisinske utfordringene til økt forventet levealder for voksne med DS er i stor grad identifisert, og den kommende utfordringen for helsepersonell blir å tilfredsstille kravene til god livskvalitet (Scott et al. 2013). De viktigste hindringene som fremdeles må overkommes er knyttet til muligheten til å leve selvstendig. Områder for fremtidig intervensjon inkluderer tjenester rettet mot muligheter for ansettelse, opplæring i livsferdigheter, og oppmuntring til selvbestemmelse og til å håndtere forhold til foreldre, venner og intime partnere. På grunn av den individuelle variasjonen blant personer med DS, finnes det også et behov for å finne fleksible ordninger som kan tilby tilpassede alternativer innen arbeid, leveordninger, sosiale nettverk og medisinske tjenester.

7 Appendix

Publikasjon	N= og metode	Metode (detaljert)	Funn rapportert i teksten.
Alderson, P. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life. <i>Soc Sci Med</i> , 53(5), 627–638.	Kvalitativ. N=4	Intervjuer med førti voksne med DS. Fem av intervjuene ble analysert og utforsket i dybden.	Deltakerne meldte at de levde kreative, givende og ganske uavhengige liv. Her pleide intervjuobjektene å tilskrive problemer til negative holdninger og sosiale barrierer og ikke til deres medfødte tilstand.
Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., . . . Zuccala, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 55(8), 801–820.	Kvantitativ. N=518.	Undersøkelse der data om de medisinske og sosiale forholdene til 518 personer med DS, i alderen 0 til 64 år i Italia ble samlet inn.	Bare 10% av deltakerne i studien hadde en vanlig arbeidskontrakt. Studiet pekte også på at det var få tilgjengelige jobber. Av deltakerne over 20 år var det bare 30–40% som var involvert i arbeidsrelaterte eller pedagogiske aktiviteter.

Bless, D. O., & Hofmann, V. (2020). Abortion in women with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 690–699. Kvantativ. N=351.

Data om 351 graviditeter i Nesten to tredjedeler (62,9%) av de 97 registrerte svanger-Sveits (1998 til 2009) ble skapene hos kvinner med DS mellom 1998 og 2009 endte med samlet inn. Dette inkluderer abort. Ved bruk av regresjonsanalyser fant de ut at den viktigste kvinner med DS / kvinner med faktoren i den gravides beslutning om å abortere var andre former for intellektuell kunnskapen om at barnet ville få DS. Denne faktoren var mer funksjonshemming (ID) / betydelig enn f.eks. fosterkomplikasjoner og helseproblemer hos mødre. kvinner uten ID.

Bochner, S., Outhred, L., Pieterse, M. and Bashash, L. (2001). Numeracy and Money Management Skills in Young Adults with Down Syndrome. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 93–106). Kvantitativ. N=30.

Ferdighetene til 30 unge voksne med DS innenfor regning og pengestyring ble testet i Australia. Ferdighetene ble målt ut ifra en uformell vurdering av enkle matematiske oppgaver samt strukturerte intervjuer med foreldre eller pleiere. Det var tydelig fra testresultatene at unge mennesker med DS kan tilegne seg grunnleggende kompetanse innenfor pengestyring. Imidlertid hadde alder og skoletype en innvirkning på utviklingen av slike evner. Det var også tydelig at de som ble født etter innføringen av forbedrede tjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne var flinkere med tall og pengestyring enn de som ble født tidligere. Det var en tendens til at deltakere med integrert skolebakgrunn (dvs med personer uten funksjonshemming) gjorde det bedre enn de som gikk på 'spesielle skoler'. Studiet viser at personer med DS er i stand til å tilegne seg grunnleggende regneferdigheter og pengeradministrasjonsevner, men at ikke alle får muligheten til å følge undervisning i slike ferdigheter på skolen eller hjemme.

Bottruff, V., Brown, R., Bullitis, E., Duffield, V., Grantley, J., Kyrkou, M. and Thornley, J. . (2001). Some Studies Involving Individuals with Down Syndrome and their Relevance to a Quality of Life Model. In Down Syndrome Across the Life Span (pp. 121–138).	Kvalitativ. N=20.	Intervjuer med voksne med DS og deres foreldre.	Seksti prosent av individene (12) sa at det var lett å få venner, og seksten av foreldrene uttalte at barna deres hadde venner. Til tross for dette sa 55 prosent av foreldrene at barnet deres ikke hadde noen 'spesiell venn' (dvs et intimt/sterkt vennskap). I de ni tilfellene hvor de unge voksne hadde en 'spesiell venn' hadde åtte av disse vennene DS, og en hadde autisme.
Grantley, J. Brown, R. og Thornley, J. (2001). Challenges to employment: perceptions and barriers as seen by people with Down syndrome and their parents. In Down Syndrome Across the Life Span (pp. 130–132).	Kvalitativ. N=14.	Intervjuer med unge mennesker med DS og deres foreldre.	Arbeidserfaring arrangert av skoler var begrenset til skolebasert eller "skjermet" ansettelse for halvparten gruppen. Selv om personer med DS og foreldrene deres var i stand til å tydelig oppgi sine opplevde opplæringskrav, indikerte bare 56 prosent av foreldrene og 28 prosent av menneskene med DS at de visste hvor de skulle få tilgang til yrkesopplæring.
Bush, K. L., & Tasse, M. J. (2017). Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. Research in Developmental Disabilities, 65, 23–34.	Kvantitativ. N= 1857.	Brukte nasjonaledatsett for voksne forbrukerundersøkelser i USA fra årene 2011–2012 og 2012–2013. Undersøkelsen rekrutterte til sammen 19,880 deltakere, hvorav 1857 hadde DS.	16% av deltakerne med DS jobbet innenfor såkalte 'community employment', som i USA er programmer utviklet for å hjelpe arbeidsledige ved å tilby deltids- og midlertidige stillinger. Når man kontrollerte de variablene som er kjent for å variere betydelig mellom gruppene (dvs. alder, alvorlighetsgrad av ID, antall mentale og atferdsmessige helsemessige forhold som nødvendiggjør inntak av medisiner, og atferdsmessige støttebehov), var det fortsatt større sannsynlighet for at personer med DS var ansatt i slikt arbeid enn personer med andre former for intellektuell funksjonshemming eller autisme. Dette betyr at andre faktorer enn kognitiv og atferdsmessig funksjon påvirker arbeidsmulighetene til voksne med DS på en ugunstig måte. Det er også bemerkelsesverdig at det som i størst grad predikerer sysselsetting etter skolegang var betalt arbeidserfaring under videregående skole.

Carr, J. (2008). The Everyday Life of Adults with Down Syndrome. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 21(5), 389-397.	Kvalitativ. N=54.	Langtidsstudie av 54 individer med DS i Storbritannia som ble fulgt fra barndommen og ut 40-årene. Foreldre og/ eller omsorgspersoner ble intervjuet og besvarte spørsmål om helse, uavhengighet, yrke, fritidsaktiviteter og sosiale forhold.	Færre enn halvparten ble ansett som i stand til å være alene hjemme i over en time, og litt over halvparten fikk aldri komme ut alene utenfor hagen. Av de intervjuede mødrene som tillot sine voksne barn å gå forbi hagen på egenhånd, var en tredjedel bekymret for trafikkfare, muligheten for seksuell trakassering og for at personen skulle gå seg vill. Da de fylte 40 år, jobbet bare syv av totalt 54 deltakere. Få hadde vært i opplæring eller hatt en jobb, og færre enn 15% hadde hatt noen form for forberedelse på arbeidslivet. Over halvparten fikk venner lett, og at 80% eller mer hadde minst én venn. Likevel var menneskene med DS merkbart begrenset i deres sosiale omgang sammenlignet med den øvrige befolkningen. Besøk til og fra venner, med en forelder eller alene, skjedde sjeldnere etter hvert som de ble eldre. Dette var spesielt merkbart når det gjaldt besøk til venner, da de medfølgende voksne (vanligvis mødre) selv ble eldre. Antallet venner uten DS gikk også ned med alderen. Da deltakerne var 30 hadde 21% minst én venn uten DS, resten hadde kun venner med DS eller ingen venner. I omtrent halvparten av tilfellene så dette ut til å være en av vennene til foreldrene eller søsknene deres.
Carr, J. (2012). Six weeks to 45 years: a longitudinal study of a population with Down syndrome. <i>J Appl Res Intellect Disabil</i> , 25(5), 414-422.	same utvalg	samme metode	
Carr, J., & Collins, S. (2018). 50 years with Down syndrome: A longitudinal study. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 31(5), 743-750.	Kvantitativ. N=27.	Intelligens og språkferdigheter ble testet og dagliglivets ferdigheter vurdert. Andre aspekter av menneskers liv ble undersøkt via omsorgsrapporter.	Friske deltakere på ca. 50 år (dvs. de som ikke allerede var diagnostisert med demens) viste reduserte kognitive ferdigheter. Det ble for eksempel rapportert om vanskeligheter med selvhjelp selv når poengene til dem som allerede led av demens ble ekskludert.

Contardi, A. (2001). From Autonomy to Work Placement. In Down Syndrome Across the Life Span (pp. 139–146).	kvalitativ. N=8	Etnografi, intervjuer.	Studie av 8 voksne med DS fikk jobb på en McDonald's-restaurant i Italia. Alle hadde et høyt autonomnivå og lærte jobben raskt. Da selskapet gjennomførte en evaluering av produktiviteten til de ansatte fant de at denne var mellom 70 og 80 prosent av produktiviteten til andre arbeidstakere. Dette motbeviser ideen om at ansettelsen av en person med spesielle behov er en form for sosialhjelp. Her viste det seg at det ikke var typen arbeid eller måten arbeidet var organisert på som var årsaken til denne suksessen. Det var tydelig at deres status som arbeidere har hatt en positiv effekt på selvtiliten til de unge voksne involvert i studien. Effekten er også sterkere i tilfeller der familiene har tillatt dem å være ansvarlige for pengene de har tjent.
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. <i>Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities</i> , 12(4), 303–311.	Kvalitativ. N=31	Intervjuer med voksne med DS i Italia.	De største helserelaterte begrensningene var hverdagsrelaterte. Mangelen på autonomi i forhold til beslutningstaking hos voksne med DS sannsynligvis var på grunn av manglende opplæring for autonomi utført av familier og helsepersonell.
Covelli, V., Raggi, A., Meucci, P., Paganelli, C., & Leonardi, M. (2016). Ageing of people with Down's syndrome: a systematic literature review from 2000 to 2014. <i>Int J Rehabil Res</i> , 39(1), 20–28.	Literaturgjennomgang	N= 30 studier	Data om aldring av mennesker med DS er hovedsakelig basert på medisinske evalueringer og beskrivelser av deres fysiske funksjonshemninger. Det er gjort få forsøk på å få en omfattende vurdering av aldring og levekår hos mennesker med DS.
Cumella, S., & Heslam, S. (2014). Supported housing for people with Down's syndrome. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> , 42(4), 251–256.	Kvantitativ. N=927.	3081 postspørreskjema ble sendt til familier av voksne med DS, og 927 familiemedlemmer svarte.	De fleste familiemedlemmene som svarte på spørreskjemaet var fornøyde med støtten de fikk i forhold til boliganlegg for deres voksne barn med DS, særlig med tanke på hverdagsaktiviteter. Det var imidlertid gjennomsnittlig to års ventetid mellom søknad og tildelelse av innkvartering, noe som tyder på at det finnes et udekket behov for denne typen støtte. Resultatene fra undersøkelsen viste også at familiemedlemmer og nære i nesten alle tilfellene fortsatte å hjelpe voksne med DS etter at de hadde flyttet, spesielt med økonomistyring, emosjonelle problemer og helseproblemer.

Cunningham, C., & Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(4), 335–361.

Kvalitativ. N=77.

Intervjuer med 77 unge voksne med DS og deres foreldre.

For de fleste deltakerne var DS og funksjonshemming ikke sett på som et stort problem. Faktisk hadde deltakerne lite kunnskap om sin egen diagnose. De fleste hadde høy selvtilitt og bare rundt 13% viste en negativ følelsesmessig reaksjon på DS. Fysiske egenskaper var ikke ansett som viktigere enn andre faktorer (som for eksempel å gå på en spesialscole eller fasiliteter som svømming eller ridning) for å danne sosiale kategorier. Negative reaksjoner fra fremmede var vanligere for menn enn det var for kvinner.

Docherty, J., & Reid, K. (2009). 'What's the Next Stage?' Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 458–467.

Kvalitativ. N=8.

Intervjuer med mødre av unge voksne med DS.

Alle mødrene var bevisste på en samfunnsmessig forventning til (og verdi knyttet til) uavhengighet for voksne, noe de også anså som en norm. Mødrene var imidlertid tydelige på at en slik form for «autonomi» ikke kan anses for gjeldende norm i like stor grad for voksne med DS som for resten av samfunnet.

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. *J Intellect Dev Disabil*, 38(2), 149–162.

Kvalitativ. N=18

Semistrukturerte intervjuer med 18 mødre til unge voksne med enten Downs syndrom eller Rett syndrom (7 med DS, 11 med Rett syndrom) i Australia.

Mødre til unge voksne med DS beskrev flere vanskeligheter for deres barn med å oppnå stabilitet i voksenroller. Informasjonstilførsel dukket opp som et tema. Mange familier fikk begrenset informasjon om mulige fremtidsoppkupasjoner for deres barn. Familier som bodde i småbyer hadde begrensede, og i visse tilfeller, ingen muligheter for å skaffe seg jobb i fremtiden. Her ble en mangel på venner utenfor det oppfattede vennskapet med betalte omsorgspersoner fremhevet for voksne med DS. Foreldre til unge voksne med DS forklarte at de fleste sosiale- og fritidsaktivitetene skjedde innenfor familien eller gjennom deres dagplassering, overnatting og hos betalte omsorgspersoner.

<p>Finkelstein, A., Tenenbaum, A., & Bachner, Y. G. (2020). 'I will never be old': adults with Down syndrome and their parents talk about ageing-related challenges. <i>Ageing and Society</i>, 40(8), 1788–1807.</p>	Kvalitativ. N=33	intervjuer av voksne med DS med deres foreldrene	<p>Deltakere syntes det var vanskelig å snakke om egen aldring, og uttrykte seg hovedsakelig gjennom historier om eldre mennesker de kjente. Mange virket uvitende om de fysiske og kognitive endringene som allerede hadde begynt å oppstå, og de som var bevist disse endringene forbandt endringene sjeldent med aldringsprosessen. Aldring ble ansett som noe som skapte avstand mellom søsken, ettersom søsknene uten DS utviklet en stadig mer annerledes livsstil og dermed hadde mindre å snakke om. Parallelt var foreldrene tydelige på at søsknene uten DS i fremtiden ville spille en viktig rolle i omsorgen av søsknene med DS. Foreldrene uttrykte skyldfølelse over denne fremtidige ansvarsbyrden. Studiet viste til at det var foreldrene som stort sett tok beslutninger for barna med DS, og de fulgte også kontinuerlig med på aktivitetene deres, selv når barna ikke lenger bodde hjemme.</p>
<p>Foley, K. R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., . . . Leonard, H. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. <i>Social psychiatry and psychiatric epidemiology</i>, 49(9), 1455–1465.</p>	Kvantitativ. N=150	Spørreundersøkelse. Data samlet av familier av unge voksne med DS i alderen 16–30 år.	<p>Forskerne sammenlignet familiene til individer ansatt innenfor 'åpen ansettelse' med de ansatt innefor 'skjermet arbeid'. Et av funnene var at familier til unge i skjermet arbeid hadde en tendens til å rapportere dårligere livskvalitet (etter å ha kontrollert for personlige egenskaper, atferd og inntekt). Tjenester som bistår voksne med DS med å finne åpen ansettelse har derfor potensialet til å påvirke familiens livskvalitet positivt. Dette er et viktig funn, ikke minst fordi det ble påvist at så lite som to timer i uken på arbeidsstedet hadde en effekt. Dette illustrerer viktigheten av å gi unge mennesker med DS muligheten til å bli ansatt under vanlige forhold, selv om det bare er på deltid.</p>
<p>Foley, K.-R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoby, P., Llewellyn, G., Einfeld, S., . . . Leonard, H. (2014). Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome. <i>PLoS ONE</i>, 9(9).</p>	Kvantitativ. N=223	Spørreskjema fylt ut av foreldre.	<p>De største hindringene for sosial deltakelse var negative holdninger hos fremmede, mangel på støtte fra venner, mulighet for å møte andre gjennom for eksempel arbeid og offentlig transport. De mest siterte tilretteleggerne for sosial og profesjonell deltakelse var familie og nære venner og den unge voksnes arbeidsplass (ved åpen status). Unge voksnes sosiale roller skal være mer påvirket av det fysiske miljøet</p>

<p>Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., . . . Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. <i>Child: Care, Health and Development</i>, 39(6), 789–800.</p>	<p>Kvantitativ. N=203.</p>	<p>Familier til unge mennesker med Downs syndrom (n = 269) i alderen 15–30 år i Australia ble sent et spørreskjema. 203 ble returnert.</p>	<p>(inkludert offentlig infrastruktur og tjenester for samfunnsorganisasjon) enn av det sosiale miljøet.</p> <p>Voksne med bedre kommunikative og 'hverdagsferdigheter' hadde større sannsynlighet for å bli ansatt. De som rapporterte om en god evne til egenomsorg og kommunikasjon hadde også oftere jobbet i 'åpen ansettelse', dvs. i den 'vanlige arbeidsstyrken' ved siden av ansatte uten funksjonshemming. Til gjengjeld befant deltakerne som ikke rapporterte om slike ferdigheter seg ofte i skjermet 'arbeid', altså i et arbeidsmiljø dedikert til personer med funksjonshemninger. Disse funnene ble fastslått etter å ha kontrollert for alder, kjønn og bosted (landlige / storbyregioner). Forskerne fant også en sterk korrelasjon mellom ungdoms involvering i beslutningsprosesser under overgangsprosessen fra skole- til voksenliv og deres deltakelse i åpen sysselsetting og / eller opplæring, selv etter å ha kontrollert for faktorer som alder, kjønn og funksjon.</p>
<p>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. <i>British Journal of Learning Disabilities</i>, 41(4), 304–311.</p>	<p>Kvalitativ. N=10.</p>	<p>Intervjuer med ti foreldre av voksne med DS.</p>	<p>Nesten alle foreldrene som ble spurt var usikre på sønnenes og døtternes evne til å utforske og ta egne valg. Selv om foreldrene uttrykte et ønske om å oppmuntre til uavhengighet i mange aspekter av livet til de voksne barna deres var de fleste foreldrene motvillige til å tillate uregulert sosialt samvær av frykt for at deres barn skulle bli misbrukt eller utnyttet. Rettferdigjørelsene for denne posisjonen ble formulert på en rekke forskjellige måter, men tok oftest utgangspunkt i at beslutningsevnen til barna deres var begrenset.</p>
<p>Foley, S. (2014). A Foucauldian reading of mothers' views on the paternalism/autonomy debate in relation to the sexual practices of their intellectually disabled adult</p>	<p>Kvalitativ. N=10.</p>	<p>Intervjuer med ti mødre av voksne med DS</p>	<p>Voksne med DS sin autonomi var begrenset når det gjaldt spørsmål om seksualitet og partnerforhold. Mens alle mødre erkjente at de utsatte sine barn for et paternalistisk omsorgsregime, benektet de enhver årsakssammenheng mellom denne formen for overvåking og deres barns mangel på partner eller seksuell aktivitet. Her ble begrunnelsen for overvåking forklart</p>

sons and daughters. Irish Journal of Sociology, 22(2), 64–85.

ut ifra frykten for at barna deres kunne bli misbrukt eller utnyttet, og at de manglet de nødvendige kognitive kapasiteten til å fullstendig passe på seg selv.

Gothard, J. (2001). Beyond the Myths: Representing People with Down Syndrome. In Down Syndrome Across the Life Span (pp. 2–15). diskusjons artikkel.

Brukt for å snakke om metodologiske problemstillinger.

Groves, E., Rayner, K., & Muncer, S. (2018). «It's good, they're like me; the same but different.» An interpretative phenomenological analysis of the identities of women with down's syndrome. J Appl Res Intellect Disabil, 31(3), 445–453. Kvalitativ. N=8.

Semistrukturerte intervjuer med kvinner med DS.

Kvinnene presenterte usammenhengende og uklare beretninger om identitetene deres. Svært få kunne gi en definisjon av hva DS betydde for dem. På grunn av dette følte de seg forpliktet til å oppføre seg i samsvar med samfunnets forventninger om hvem de var og hva denne diagnosen betydde. Alle deltakerne meldte at de hadde opplevd negative reaksjoner og diskriminering fra andre. Identiteten til unge voksne med DS er sterkt preget av andres meninger og særlig troen på at de ikke er verdsatt i samfunnet og befolkningen forøvrig.

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), e0197394-undefined. Kvantitativ. N=197.

Spørreskjema gitt til familier til unge mennesker med DS.

Byrden av medisinske problemer hadde en viktig innvirkning på den generelle livskvaliteten til voksne med DS. Effekten av medisinske problemer på livskvaliteten vedvarte ut voksenlivet. Voksne med DS som bodde langt fra byer viste værre livskvalitet enn de som bodde i byen. Det ble meldt om bedre livskvalitet hos voksne som deltok i 'skjermet' ansettelse enn hos de som deltok i 'åpen' ansettelse. Deltakere som hadde tre eller flere venner hadde bedre livskvalitet enn de uten venner. Mangelen på vennskap derimot ble understreket som en av de faktorene som påvirker livskvaliteten negativt.

Hippolyte, L., Iglesias, K., Van der Linden, M., & Barisnikov, K. (2010). Social reasoning skills in adults with Down syndrome: the role of language, executive functions and socio-emotional behaviour. <i>J Intellect Disabil Res</i> , 54(8), 714–726.	kvalitativ. N=34.	Testet sosiale ferdigheter hos voksne DS ved hjelp av noe som heter Social Resolution Task (SRT).	Deltakerne ble vist bilder av sosiale situasjoner som de deretter måtte beskrive. Resultatene ble sammenlignet med resultatene til 34 barn uten DS. Testresultatene til deltakere med DS var ikke betydelig forskjellige fra kontrollgruppen. Voksne med DS var like gode til å forklare de underliggende normene i svarene deres i tilfellene der de korrekt identifiserte upassende atferden, og viste dermed en like høy grad av forståelse som kontrollgruppen.
Holden B; Gitlesen J, P; Vikin, G. (2007). Ein studie av aldring hos personar med Downs syndrom. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 44(3), 261–264.	Kvalitativ. N=78.	Studie på fem år av tilpassingsdyktighet hos voksne med DS.	Eldre med DS tilpasset seg like godt som yngre mennesker med DS. Det er ofte vanskelig å skille mellom normal aldring og demens hos voksne med DS, noe som kan forklare hvorfor mange studier viser en sammenheng mellom alder og nedgang i tilpassingsdyktighet hos personer med DS.
Jackson, C., Cavenagh, P., & Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. <i>International Journal of Language & Communication Disorders</i> , 49(3), 275–287.	Kvalitativt. N=12.	Data ble samlet inn via semi-strukturerte intervjuer.	Funnene tyder på at det å ha vanskeligheter med kommunikasjon påvirker individets selvtillit negativt – og lav selvtillit påvirker videre kommunikasjonsevner. Selvtillit og kommunikasjonsferdigheter har naturligvis også mye å si for andre ting som for eksempel jobbmuligheter. En ytterligere faktor som påvirket kommunikasjon og selvtillit var uavhengighet, noe som økte selvtilliten for mange individer.
Jensen, K. M., & Davis, M. M. (2013). Health care in adults with Down syndrome: a longitudinal cohort study. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 57(10), 947-958.	Kvalitativ. N=205	Observasjon av 205 pasienter med DS i alderen 18-45 år som fikk omsorg mellom 2000 til 2008 i USA.	52% av de 205 pasientene som fikk omsorg på et sykehus hadde ikke fullført overgangen fra barneavdelingen til voksenavdelingen. Selv om de var voksne hadde de fortsatt å motta deler av behandlingen på forskjellige barneavdelinger.

<p>Jobling, A., Moni, K. B., & Nolan, A. (2000). Understanding friendship: Young adults with Down syndrome exploring relationships. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 25(3), 235–245.</p>	<p>Kvantitativ. N=173</p>	<p>Spørreskjema fylt ut av familie-medlemmer.</p>	<p>Rapporterte hovedaktiviteter tok oftest sted innenfor hjemmet og inkluderte å se på TV og video samt lytting til musikk. Dette kan gi underholdende og pedagogiske fordeler for voksne med DS, men det kan også bidra til ytterligere isolasjon fra samfunnet. Få sosiale muligheter til å møte venner ble rapportert. Manglende uavhengighet og få muligheter til å bevege seg selvstendig (egne transportmåter) påførte en rekke sosiale begrensninger, og vennskap var derfor ofte begrenset til arbeid eller familien. Familienettverket fikk ofte den viktigste rollen ved å legge til rette for ulike aktiviteter som skulle bidra til å følge opp den voksne.</p>
<p>Jobling, A. og Cuskelly., M. . (2001). Life Styles of Adults with Down Syndrome Living at Home. In <i>Down Syndrome Across the Life Span</i> (pp. 109–120).</p>	<p>Kvantitativ. N=110.</p>	<p>Et spørreskjema ble sendt til 400 familier. Data ble samlet for 173 voksne med DS ut ifra hvilken 110 ble valgt for analyse. De andre 63 gikk fortsatt på skolen 18 år, var pensjonister eller i dårlig helse. Foreldre svarte på spørreskjemaet.</p>	<p>De fleste voksne hadde dårlige leseferdigheter, potensielt på grunn av en mangel på opplæring. De rapporterte begrenset bruk av offentlige fasiliteter som bibliotek, til tross for Queenslands mange tilbud.</p>
<p>Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2015). Employment in Adults with Down Syndrome in the United States: Results from a National Survey. <i>Journal of applied research in intellectual disabilities</i> : JARID, 29.</p>	<p>Kvantitativ. N=511</p>	<p>Undersøkelse i USA.</p>	<p>Arbeidsledigheten blant deltakerne var veldig høy: 30% var arbeidsledige, og bare 57% hadde lønnet arbeid. De som jobbet var hovedsakelig ansatt innenfor sektorer som matvarebutikker, husarbeid, landbruksarbeid og kontorarbeid. Bare en liten andel av deltakerne hadde fulllønnnet arbeid, og det vanligste var en kombinasjon av deltidsbetalt arbeid og ulønnet frivillig arbeid. Forøvrig er voksne med DS overrepresenterte blant frivillig arbeidende (42% av deltakerne i studiet arbeidet frivillig).</p>

<p>Lacono, T., Torr, J., & Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 31(2), 568–576.</p>	<p>Kvantitativ. N=55</p>	<p>Voksne i alderen 19–58 år, 10 med en diagnose eller tegn på Alzheimers sykdom (AD)</p>	<p>Resultatene indikerer at forverring av tilpasningsdyktighet kun kan forklares ved at deltakerne hadde AD. Unntaket var for kortvarig hukommelse og språk. Dette kan muligens gjenspeile en auditiv korttidshukommelse for voksne med DS, noe som ofte er observert hos barn og unge med DS.</p>
<p>Leonard, H., Foley, K.-r., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., . . . Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. <i>European Child & Adolescent Psychiatry</i>, 25(12), 1369–1381.</p>	<p>Kvantitativ. N=190.</p>	<p>Spørreskjema fylt ut av deltakernes foreldrene.</p>	<p>Foreldrene meldte at betydelige justeringer for hele familien var nødvendige under overgangen til voksentlivet, og nesten halvparten (44,6%) av foreldrene var bekymret for de fremtidige levekårene til deres barn og for barnas evne til å klare seg utenfor skolesystemets strukturerte støtteordninger. Foreldrene var også bekymret for at barna deres ville få vanskeligheter med å finne nye venner eller holde kontakten med gamle venner. Bare halvparten rapporterte tilgang til et program designet for å hjelpe til med overgangen, noe som presenterte foreldrene med en mulighet til å understreke behovet for slike program. Eksisterende program ble karakterisert som vanskelige å navigere i, og mange opplevde programmet som stressende og noe som førte til bekymring. Flertallet (87%) av foreldrene sa at de var involvert i beslutningsprosesser og planlegging av overgangsfasen, men mindre enn to tredjedeler (59,5%) av barna deres var involvert i denne prosessen.</p>
<p>Love, A., & Agiovlasitis, S. (2016). How Do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity? <i>Adapted Physical Activity Quarterly</i>, 33(3), 253–270.</p>	<p>Kvalitativ. N=30</p>	<p>Intervjuer med voksne med DS (18–71 år)</p>	<p>Voksne med DS har positive oppfatninger av fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet ble assosiert med rekreasjon og ansett som en arena som kunne gi større grad av sosial deltakelse.</p>

Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 54(9), 795–805	Kvalitativ. N=6	Strukturerte intervjuer med voksne med DS, samt foreldre og omsorgspersoner.	Studiet fant at de største barrierene var (1) mangelen på støtte med tanke på tilsyn og transport til treningsfasiliteter, (2) en mangel på tilgjengelige programmer og/eller kunnskap om disse programmer og (3) økonomiske barrierer og medisinske problemer.
Makary, A. T., Testa, R., Einfeld, S. L., Tonge, B. J., Mohr, C., & Gray, K. M. (2014). The association between behavioural and emotional problems and age in adults with Down syndrome without dementia: Examining a wide spectrum of behavioural and emotional problems. <i>Research in Developmental Disabilities</i> , 35(8), 1868–1877.	Kvantitativ. N=25	Spørreskjema gitt til foreldre og omsorgspersoner til voksne med DS	Det ble ikke funnet noen betydelige sammenhenger mellom alder og alvorlighetsgraden til atferdsmessige og emosjonelle problemer som depresjon, selv-isolering, irritabilitet, aggresjon, og manglende samarbeidsvillighet. I tillegg var det slik at depressive symptomer ofte ble forvekslet med symptomer på tidlig demens.
Malt, E., Dahl, R., Haugsand, T., Ulvestad, I., Emilsen, N., Hansen, B., . . . Davidsen, E. (2013). Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom. <i>Tidsskrift for den Norske Lægeforening</i> , 133(3), 290–294.	Literaturgjennomgang	Artikkelen er basert på litteratur funnet ved litteratursøk i PubMed og forfatternes kliniske erfaringer med pasientgruppen.	Kvinner med DS har tidligere menopause enn andre kvinner, men er vanligvis fruktbare. Menn med DS er derimot vanligvis sterile.
Mason, L., & Cunningham, C. (2008). An Exploration of Issues around Menstruation for Women with Down Syndrome and their Carers. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 21(3), 257–267.	Kvalitativ. N=6/53.	Intervjuer med kvinner med DS og 53 mødre av voksne kvinner med DS.	Rundt to tredjedeler av kvinnene taklet utfordringene knyttet til selvomsorg med begrenset hjelp, men mangel på informasjon og kraftige blødning var et problem for ca. en tredjedel av kvinnene. Mødrene kjente ikke til døtrenes kunnskapsnivå rundt menstruasjonssyklusen, noe som tyder på en mangel på kommunikasjon om temaet.

Mihaila, I., Handen, B. L., Christian, B. T., & Hartley, S. L. (2020). Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 865–875.

Kvalitativ. N=44.

Dagbok der voksne med DS (i alderen 25–56 år) ble bedt om å føre grundige beskrivelser av deres daglige fritidsaktivitet over en typisk 7-dagers periode.

Voksne med DS tilbrakte den største delen av fritiden hver dag i passive aktiviteter som for eksempel å se på TV (i underkant av 2,5 timer / dag). Voksne med DS tok selv initiativ til flesteparten av fritidsaktivitetene. Da de var engasjerte i fysisk, kognitivt stimulerende og passiv fritidsaktivitet var dette oftest alene, uten en sosial partner. I tilfeller der middelaldrende voksne med DS hadde en sosial partner til passive fritidsaktiviteter, var dette oftest et familiemedlem bosatt innenfor husholdet. Fulltidsansatte voksne med DS rapporterte høyere deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter enn det som var tilfelle for de som var deltidsansatt.

Mihaila, I., Hartley, S. L., Handen, B. L., Bulova, P. D., Tumuluru, R. V., Devenny, D. A., . . . Christian, B. T. (2017). Leisure Activity and Caregiver Involvement in Middle-Aged and Older Adults With Down Syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 97–109.

Kvantitativ. N=62

Spørreskjema gitt ut til 62 voksne med DS.

Voksne med DS deltok mest i passive fritidsaktiviteter. Den samme gruppen hadde lav deltakelse i fysiske og mentalt stimulerende fritidsaktiviteter. Bare 27% av deltakerne rapporterte å ha lest bøker og 26% rapporterte å lese avisen daglig.

Nash, H., & Heath, J. (2011). The role of vocabulary, working memory and inference making ability in reading comprehension in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1782–1791.

Kvantitativ. N=13.

Barn og unge voksne med Downs syndrom gjennomførte tester av språk og lesing og deres ytelse ble sammenlignet med tre kontrollgrupper.

Leseforståelse var svakere hos personene med DS, noe som korrelerte med språkkunnskaper. Individuer med DS hadde større problemer med spørsmål om inferensiell forståelse enn forventet, og leseprofilen til de med DS var lik den for andre barn med forståelsesvansker.

Oreskovic, N. M., Cottrell, C., Torres, A., Patsiogiannis, V., Santoro, S., Nichols, D., . . . Skotko, B. G. (2020). Physical activity patterns in adults with Down Syndrome. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 33(6), 1457–1464.	Kvantitativ. N=52.	Voksne med DS fra USA. Fysisk aktivitet målt med en akselerometer bundet rundt livet.	Voksne med DS utfører lite helsefremmende fysisk aktivitet og de forsømer gjeldende anbefalinger for fysisk aktivitet i USA (For personer med DS er den anbefalte ukentlige mengden 150 minutter med moderat fysisk aktivitet eller 75 minutter med intens aktivitet).
Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. <i>J Intellect Disabil Res</i> , 54(6), 538–546.	Kvantitativ. N=61.	Voksne med DS i alderen 50–71 år med 79 voksne uten DS i aldersgruppen 57–89 år studert over en 5 og 10-års periode.	Antallet flyttinger var betydelig større i DS-gruppen. Overførselen til et sykehjem var også høyere i DS-gruppen. Aldersrelatert funksjonell forverring og høyere forekomst av demens ble anført som hovedårsakene til sykehjems plassering. Ettersom forekomsten av demens var høyere i DS-gruppen følger det at plasseringer i sykehjem også var høyere. Samtidig antas det at en omplassering til et sykehjem som eldre voksne med DS opplever kan bidra til en akselerert forverring i kognitive funksjoner, selv når demens tas i betraktning.
Pikora, T., Bourke, J., Bathgate, K., Foley, K.-R., Lennox, N., & Leonard, H. (2014). Health Conditions and Their Impact among Adolescents and Young Adults with Down Syndrome. <i>PLoS ONE</i> , 9(5).	Kvantitativ. N=197.	Unge voksne med DS i Australia. Spørreskjemaer fylt ut av deltakernes foreldrene.	Problemer med øyne og synsevne hadde høyest forekomst (72,6% av deltakerne) etterfulgt av muskel-eller beinproblemer (61,1% av deltakerne), og dernest lidelser som følge av høy kroppsvekt (57,4% av deltakerne). Mentale lidelser som angst eller depresjon rapportert hos en tredjedel (31,0%) av deltakerne. Overvekt ble observert hos to tredjedeler av deltakerne. Kvinnene i studiet var mer preget av overvekt enn mennene (77,0% sammenlignet med 41,8%). Det ble funnet at litt over halvparten (57,5%) av kvinnene med DS hadde problemer med menstruasjon.

<p>Roll, A. E., & Bowers, B. J. (2019). Building and Connecting: Family Strategies for Developing Social Support Networks for Adults With Down Syndrome. <i>Journal of Family Nursing</i>, 25(1), 128-151.</p>	<p>Kvalitativ. N=29.</p>	<p>Intervjuer med familie medlemmer.</p>	<p>Foreldrene til mennesker med DS så ofte på seg selv som ansvarlige for å utvikle sosiale støttenettverk for sine voksne barn med DS, særlig etter at de merket at muligheter som oppstår naturlig for andre var vanskelige for deres barn å få tilgang til. Dette var ikke relatert til alder.</p>
<p>Rosner, B. A., Hodapp, R. M., Fidler, D. J., Sagun, J. N., & Dykens, E. M. (2004). Social Competence in Persons with Prader-Willi, Williams and Down's Syndromes. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 17(3), 209–217.</p>	<p>Kvantitativ. (med DS). N=65</p>	<p>Utforsket hverdagslig sosial kompetanse hos 58 voksne med Williams syndrom, 54 med Prader-Willi syndrom og 65 med DS.</p>	<p>Voksne med DS viste høyest sosial kompetanse og stor grad av omgjengelighet. De oppførte seg bra rundt andre, var aktive i organisasjoner og viste en god del jobbkompetanse. Ifølge forfatterne er slike funn i tråd med tidligere studier av tilpasningsdyktighet og evnen til å sosialisere hos barn med DS.</p>
<p>Scott, M., Foley, K.-R., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2013). «I have a good life»: the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. <i>Disability & Rehabilitation</i>, 36(15), 1290–1298.</p>	<p>Kvalitativ. N=12.</p>	<p>Individuelle og gruppediskusjoner med unge voksne med DS</p>	<p>Disse funnene fremhevet deltakernes behov for autonomi, og ønske om en følelse av selvstendighet i eget liv. Alle deltakerne hadde et ønske om å forlate hjemmet og bo selvstendig. Ønsket om autonomi førte ofte til konflikt med familien, siden deltakerne følte at deres foreldre og søsken ofte var for «kontrollerende» og håndhevet «for mange regler» over dem. Voksne med DS hadde også lavt kunnskapsnivå om ting som prevensjon, seksuelt overførbare sykdommer og forskjellen mellom seksuelt samtykke og misbruk.</p>
<p>Shields, N., Plant, S., Warren, C., Wollersheim, D., & Peiris, C. (2018). Do adults with Down syndrome do the same amount of physical activity as adults without disability? A proof of principle study. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 31(3), 459–465.</p>	<p>Kvantitativ. N=15.</p>	<p>Femten voksne med DS og 15 voksne uten DS matchet etter alder og kjønn, deltok.</p>	<p>Mye mindre tid ble satt av til daglige fysiske aktiviteter for personer med DS (median = 27 min) sammenlignet med de uten (median = 101 min). Det var også dobbelt så stor sannsynlighet for at deltakere uten funksjonshemming nådde den anbefalte mengden fysisk aktivitet enn personer med DS.</p>

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. <i>Am J Med Genet A</i> , 155a(10), 2360–2369.	Kvantitativ. N=284	Spørreundersøkelse.	Av de 284 deltakerne indikerte nesten 99% at de var fornøyde med livene sine; 97% likte hvem de var; og 96% likte hvordan de så ut.
Stores, R. J. (2019). Sleep problems in adults with Down syndrome and their family carers. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 32(4), 831–840.	Kvantitativ. N=100.	Familiemedlemmer svarte på en onlineundersøkelse.	Alvorlige søvnproblemer av forskjellige typer ble rapportert, og det ble påvist sammenhenger mellom søvnproblemer og kroppsmasseindeks. Søvnvansker fører også til overdreven søvnløshet på dagtid og redusert kognitiv funksjon og ytelse. I tillegg sto søvnproblemer i sammenheng med psykologiske lidelser som angst og depresjon. Videre la studien vekt på at det fantes få behandlingsalternativer for søvnproblemer.
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. <i>Life Span and Disability</i> , 17(2), 223–244.	Kvantitativ. (med DS).	N=15 Kvantitativ studie (forskjellige tester). Femten voksne med DS og 15 voksne uten DS matchet etter alder og kjønn, deltok.	Mens alle familiemedlemmer bidrar til å bestemme begrensningene på autonomien hos typisk utviklede personer, viste dataanalysen at individer med DS i høyere grad ble påvirket av mødrene deres. Studiet belyste spesielt rollen familien og sosiale sammenhenger spiller i å sette grenser for autonomi hos mennesker med DS.
Thompson, T., Talapatra, D., Hazel, C. E., Coleman, J., & Cutforth, N. (2020). Thriving with Down syndrome: A qualitative multiple case study. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 33(6), 1390–1404.	Kvalitativ. N=4.	Dokumenterer livet til fire voksne som trives med DS	Uavhengighet og autonomi burde ikke bli sett på som noe uoppnåelig for mennesker med DS. I deres studie ble alle de fire individene de intervjuet vurdert av foreldrene sine som å ha adaptiv atferd langt under forventningene basert på kronologisk alder, og alle viste signifikante kognitive og akademiske underskudd på standardiserte vurderinger. Likevel bodde to av deltakere vellykket i sine egne leiligheter, og en ventet spent på å bo alene igjen. Dette gav de en følelse av autonomi og selvstendighet i eget liv som var verdifull.

van Heumen, L., & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses†. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 299–310.

Kvalitativ.
N=uspesifisert

Semistrukturerte intervjuer med familiemedlemmer og voksne med utviklingshemming, samt fokusgrupper med begge gruppene. Photovoice ble brukt som strategi for å engasjere fire unge voksne med DS i forskningen.

Evaluerte den langsiktige effekten av et prosjekt der familier ble støttet i realiseringen av fremtidige planer for sine voksne barn med DS i Nederland (2004–2006). Flertallet av deltakerne argumenterte for at prosjektet hadde hatt en positiv innvirkning på livskvaliteten deres. Den fremtidige planleggingsprosessen gav unge voksne med DS en mulighet til å utvikle og hevde sine selvbestemmelsesevner. Familiene argumenterte for at deres deltakelse i prosjektet forårsaket en endring i deres tenkning og handling som støttet unge voksne med DS. Dette bidro til at unge voksne med DS fikk støtte som gjorde at de ble mer uavhengige og selvstendige og det kom til uttrykk ved at flere tok mer risiko slik at de kunne lære av egne feil. Resultatene av programmet viste at å gi voksne med DS mer uavhengighet hadde positive påvirkninger både for de voksne selv og deres omgivelser.

Watchman, K. (2016). Investigating the Lived Experience of People with Down Syndrome with Dementia: Overcoming Methodological and Ethical Challenges. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 190–198.

Kvalitativ. N=4

Semistrukturerte intervjuer med familiemedlemmer og voksne med utviklingshemming, samt fokusgrupper med begge gruppene. Photovoice ble brukt som strategi for å engasjere fire unge voksne med DS i forskningen.

I deres studie ble alle de fire individene de intervjuet vurdert av foreldrene sine som å ha adaptiv atferd langt under forventningene basert på kronologisk alder, og alle viste signifikante kognitive og akademiske underskudd på standardiserte vurderinger. Likevel bodde to av deltakere vellykket i sine egne leiligheter, og en ventet spent på å bo alene igjen. Dette gav de en følelse av autonomi og selvstendighet i eget liv som var verdifull. Mangelen på bevissthet om en selvforståelse eller identitet resulterte i at individer med DS og demens ble definert utifra deres medisinske tilstand heller enn individuelle preferanser eller behov.

Watt, K., Johnson, P., & Virji-Babul, N. (2010). The perception of friendship in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 54, 1015–1023.

Kvantitativ. N=66.

Tester evaluerte oppfatningen av vennskap hos voksne med DS. 66 individer deltok i dette studiet: 22 voksne med DS, 22 barn uten funksjonshemming og 22 voksne uten funksjonshemming.

For å evaluere oppfatningen av vennskap ble deltakerne bedt om å gjennomføre vurderinger basert av bilder som viste sosiale interaksjoner. I del 1 ble deltakerne vist flere par bilder og i hvert tilfelle bedt om å velge bildet som avbildet vennskap. I del 2 ble deltakerne bedt om å se på ett og ett bilde og å avgjøre om “det er greit at venner gjør dette?”. Voksne med DS slet med å identifisere “venner” fra “ikke-venner”, men var like

Wills, R., Chenoweth, L., & Ellem, K. (2016). Disability and transition from state education to community life: Next steps for parents. *International Journal of Inclusive Education*, 20(5), 552–567. Kvalitativ. N=7.

Intervjuer med mødre til unge voksne med DS i New Zealand

gode til å skille vennlig atferd og handlinger fra ikke-vennlig atferd, samt å identifisere negative handlinger eller atferd. Dette gjenspeiler stereotypien om at individer med DS generelt er kjærlige og omgjengelige.

Mødrenes fortellinger signaliserte et behov for mer samhold i støtteprosesser for deres funksjonshemmede familiemedlemmer, og at for at en stor del av omsorgsansvaret ble plassert på familiemedlemmene. Det ble rapportert spesifikt om at nettverkene som vanligvis oppstår i løpet av et barns skolegang og inn i arbeidslivet deres er ikke-eksisterende eller utilgjengelige for unge voksne med DS.

8 Litteratur

Alderson, P. (2001). Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Soc Sci Med*, 53(5), 627–638.

Barne og likestillingsdepartementet. (2019). «Et samfunn for alle: Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030». Available From: <https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et-samfunn-for-alle---regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020203.pdf>

Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., . . . Zuccala, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801–820.

Bless, D. O., & Hofmann, V. (2020). Abortion in women with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 690–699.

Bochner, S., Outhred, L., Pieterse, M. and Bashash, L. (2001). Numeracy and Money Management Skills in Young Adults with Down Syndrome. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 93–106).

Bottroff, V., Brown, R., Bullitis, E., Duffield, V., Grantley, J., Kyrkou, M. and Thornley, J. . (2001). Some Studies Involving Individuals with Down Syndrome and their Relevance to a Quality of Life Model. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 121–138).

Bush, K. L., & Tasse, M. J. (2017). Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 23–34.

Carr, J. (2008). The Everyday Life of Adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389–397.

Carr, J. (2012). Six weeks to 45 years: a longitudinal study of a population with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*, 25(5), 414–422.

Carr, J., & Collins, S. (2018). 50 years with Down syndrome: A longitudinal study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 743–750.

Contardi, A. (2001). From Autonomy to Work Placement. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 139–146).

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 & Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 303–311.

Covelli, V., Raggi, A., Meucci, P., Paganelli, C., & Leonardi, M. (2016). Ageing of people with Down's syndrome: a systematic literature review from 2000 to 2014. *Int J Rehabil Res*, 39(1), 20–28.

Cumella, S., & Heslam, S. (2014). Supported housing for people with Down's syndrome. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 251–256.

- Cunningham, C., & Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(4), 335–361.
- Docherty, J., & Reid, K. (2009). 'What's the Next Stage?' Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 458–467.
- 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. *J Intellect Dev Disabil*, 38(2), 149–162.
- Finkelstein, A., Tenenbaum, A., & Bachner, Y. G. (2020). 'I will never be old': adults with Down syndrome and their parents talk about ageing-related challenges. *Ageing and Society*, 40(8), 1788–1807.
- Foley, K. R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., . . . Leonard, H. (2014a). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 49(9), 1455–1465.
- Foley, K.-R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoby, P., Llewellyn, G., Einfeld, S., . . . Leonard, H. (2014b). Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome. *PLoS ONE*, 9(9).
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., . . . 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.
- Foley, S. (2014). A Foucauldian reading of mothers' views on the paternalism/autonomy debate in relation to the sexual practices of their intellectually disabled adult sons and daughters. *Irish Journal of Sociology*, 22(2), 64–85.
- Gothard, J. (2001). Beyond the Myths: Representing People with Down Syndrome. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 2–15).
- Grantley, J. Brown, R. og Thornley, J. (2001). Challenges to employment: perceptions and barriers as seen by people with Down syndrome and their parents. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 130–132).
- Groves, E., Rayner, K., & Muncer, S. (2018). «It's good, they're like me; the same but different.» An interpretative phenomenological analysis of the identities of women with down's syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*, 31(3), 445–453.
- 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), e0197394-undefined.
- Hippolyte, L., Iglesias, K., Van der Linden, M., & Barisnikov, K. (2010). Social reasoning skills in adults with Down syndrome: the role of language, executive functions and socio-emotional behaviour. *J Intellect Disabil Res*, 54(8), 714–726.
- Holden B; Gitlesen J, P; Vikin, G. (2007). Ein studie av aldring hos personar med Downs syndrom. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 44(3), 261–264. Retrieved from <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2007/02/ein-studie-av-aldring-hos-personar-med-downs-syndrom>

- Jackson, C., Cavenagh, P., & Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(3), 275–287.
- Jensen, K. M., & Davis, M. M. (2013). Health care in adults with Down syndrome: a longitudinal cohort study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 947–958.
- Jobling, A., Moni, K. B., & Nolan, A. (2000). Understanding friendship: Young adults with Down syndrome exploring relationships. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(3), 235–245.
- Jobling, A. a. C., M. . (2001). Life Styles of Adults with Down Syndrome Living at Home. In *Down Syndrome Across the Life Span* (pp. 109–120).
- Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2015). Employment in Adults with Down Syndrome in the United States: Results from a National Survey. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 29.
- Lacono, T., Torr, J., & Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 568–576.
- Leonard, H., Foley, K.-r., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., . . . Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381.
- Love, A., & Agiovlasitis, S. (2016). How Do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity? *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(3), 253–270.
- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795–805
- Makary, A. T., Testa, R., Einfeld, S. L., Tonge, B. J., Mohr, C., & Gray, K. M. (2014). The association between behavioural and emotional problems and age in adults with Down syndrome without dementia: Examining a wide spectrum of behavioural and emotional problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(8), 1868–1877.
- Malt, E., Dahl, R., Haugsand, T., Ulvestad, I., Emilsen, N., Hansen, B., Davidsen, E. (2013). Helse og sykdom hos voksne med Downs syndrom. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 133(3), 290–294.
- Mason, L., & Cunningham, C. (2008). An Exploration of Issues around Menstruation for Women with Down Syndrome and their Carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 257–267.
- Mihaila, I., Handen, B. L., Christian, B. T., & Hartley, S. L. (2020). Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 865–875.
- Mihaila, I., Hartley, S. L., Handen, B. L., Bulova, P. D., Tumuluru, R. V., Devenny, D. A., . . . Christian, B. T. (2017). Leisure Activity and Caregiver Involvement in Middle-Aged and Older Adults With Down Syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 97–109.
- Nash, H., & Heath, J. (2011). The role of vocabulary, working memory and inference making ability in reading comprehension in Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1782–1791.

- Oreskovic, N. M., Cottrell, C., Torres, A., Patsiogiannis, V., Santoro, S., Nichols, D., . . . Skotko, B. G. (2020). Physical activity patterns in adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1457–1464.
- Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *J Intellect Disabil Res*, 54(6), 538–546.
- Pikora, T., Bourke, J., Bathgate, K., Foley, K.-R., Lennox, N., & Leonard, H. (2014). Health Conditions and Their Impact among Adolescents and Young Adults with Down Syndrome. *PLoS ONE*, 9(5).
- Roll, A. E., & Bowers, B. J. (2019). Building and Connecting: Family Strategies for Developing Social Support Networks for Adults With Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 25(1), 128–151.
- Rosner, B. A., Hodapp, R. M., Fidler, D. J., Sagun, J. N., & Dykens, E. M. (2004). Social Competence in Persons with Prader-Willi, Williams and Down's Syndromes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 209–217.
- Scott, M., Foley, K.-R., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2013). “I have a good life”: the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability & Rehabilitation*, 36(15), 1290–1298.
- Shields, N., Plant, S., Warren, C., Wollersheim, D., & Peiris, C. (2018). Do adults with Down syndrome do the same amount of physical activity as adults without disability? A proof of principle study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 459–465.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *Am J Med Genet A*, 155a(10), 2360–2369.
- Stores, R. J. (2019). Sleep problems in adults with Down syndrome and their family carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 831–840.
- 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.
- van Heumen, L., & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses†. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 299–310.
- Watchman, K. (2016). Investigating the Lived Experience of People with Down Syndrome with Dementia: Overcoming Methodological and Ethical Challenges. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 190–198.
- Watt, K., Johnson, P., & Virji-Babul, N. (2010). The perception of friendship in adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 54, 1015–1023.
- Wills, R., Chenoweth, L., & Ellem, K. (2016). Disability and transition from state education to community life: Next steps for parents. *International Journal of Inclusive Education*, 20(5), 552–567.