

# Levekår for voksne med Downs syndrom

ISSN 2535-6968 (Trykt utg.) ISSN 2535-6976 (Online)

Livslengden til personer med Downs syndrom har økt svært mye de siste femti årene, og velferdsstaten har inkludert personer med Downs syndrom gjennomgående inn i sitt tjenestetilbud. Allikevel vet vi per i dag lite om levekårene til personer med Downs syndrom og hvordan velferdsstaten er virksom overfor denne gruppen. I en kunnskapsgjennomgang på området avdekkes et komplekst landskap av utfordringer for at voksne med Downs syndrom kan få best mulig levekår og best mulig livskvalitet. Disse presenteres på tvers av tre hovedkategorier: i) helse og omsorg, ii) selvstendighet, og iii) velferd.

## Hovedfunn

■ Tilrettelagt undervisning på skolen og sosial inkludering i barndommen garanterer ikke tilfredsstillende livskvalitet over et helt liv.

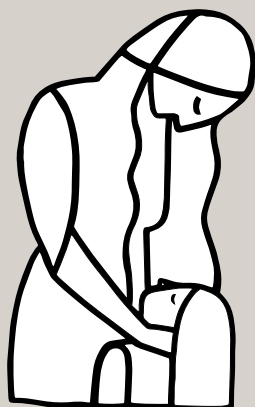
■ De viktigste hindringene for at personer med Downs syndrom skal kunne delta aktivt i samfunnet er mangelen på fast jobb og fraværet av tiltak som skal gi mulighet til å leve et uavhengig liv i tråd med egne verdier og interesser.

■ Det er behov for forskning om hvilke barrierer som må overkommes for at voksne med Downs syndrom skal få tilgang til arbeid.

■ Det mangler kunnskap om hva som skal til for å legge bedre til rette for sosial integrering.

■ Få studier baserer seg på intervjuer med voksne med Downs syndrom; de fleste inkluderer intervjuer med foreldre eller andre omsorgspersoner.

■ Det er behov for mer inkluderende forskning der personer med Downs syndrom selv blir intervjuet om levekår og livskvalitet.



## HELSE OG OMSORG

### Helse generelt

En rekke medisinske problemer kan oppstå hos voksne med Downs syndrom. Dette kan føre til en høyere forekomst av helseutfordringer hos denne gruppen enn hos andre. Mange slike utfordringer lar seg imidlertid forebygge (Bertoli m.fl., 2011).

Eksisterende forskning peker på at aldersrelaterte lidelser begynner tidligere for voksne med Downs syndrom enn for resten av befolkningen (Pikora m.fl., 2014; Malt m.fl., 2013). Forskingen viser at personer med Downs syndrom betraktes som «gamle» når de fyller 45 år, og dermed viser helserelaterte problemer som vanligvis oppstår mye senere hos andre voksne (Esbensen m.fl., 2008 i Covelli m.fl., 2016).

Selv om ulike helseutfordringer og komorbiditet forekommer i befolkningen generelt, viser forskning at dette er hyppigere blant unge voksne med Downs syndrom. I tillegg har det blitt påvist en mangel på forståelse for hvordan man skal tilpasse medisinske tjenester denne målgruppen ettersom forventet gjennomsnittlig levealder sannsynligvis vil øke i årene som kommer.



## FORTS. HELSE OG OMSORG

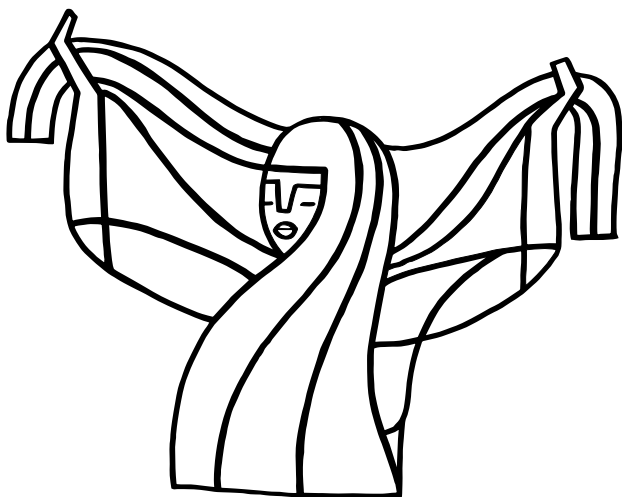
### Fysisk aktivitet og kroppsvekt

Fedmeproblemer kan skyldes stoffskifteproblematikk, og kan ofte forbedres gjennom regelmessig fysisk aktivitet. I studiet til Pikora et al. (2014) ble overvekt observert hos to tredjedeler av deltakerne. En majoritet 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.

### Seksuell helse

De få studiene som fokuserer på kvinner med utviklingshemninger og seksuell helse viser at mange har negative erfaringer med menstruasjonssyklusen uavhengig av evne til egenomsorg (Mason og Cunningham, 2008). I studiet til Pikora og kollegaer (2014) var ett funn at litt over halvparten av kvinnene med Downs syndrom hadde problemer med menstruasjon. Samtidig rapporterte nesten tre fjerdedeler av foreldre at mensden påvirket den unge kvinnens hverdag.

“ *Det er behov for at unge voksne med utviklingshemming får seksualopplæring både for deres egen beskyttelse og for økt kunnskap.* ”



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



## SELVSTENDIGHET

Overgangen fra skole- til voksenlivet innebærer ofte en fraflytting fra foreldrehjemmet og tapet av et generelt trygt skolemiljø med en strukturert rutine. Det autonome voksenlivet innebærer generelt mindre støtte, men familien spiller en viktig rolle i 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 m.fl., 2016).

### Overgang til voksenlivet

Leonard og kollegaer (2020) studerte overgangen til voksenlivet hos 190 unge mennesker med Downs syndrom. Foreldrene meldte at betydelige justeringer for hele familien var nødvendige på dette tidspunktet. Nesten halvparten av foreldrene var bekymret for de fremtidige levekårene til barna sine og for barnas evne til å klare seg utenfor skolesystemets strukturerte støtteordninger. Foreldrene var også bekymret for at barna deres ville få vansker med å finne nye venner eller holde kontakten med gamle. Flertallet av foreldrene sa at de var involvert i beslutningsprosesser og planlegging av overgangsfasen, men mindre enn to tredjedeler av barna deres var involvert i denne prosessen. Dermed var bare litt over halvparten av personene med utviklingshemming involvert i egen fremtidsplanlegging og jobbsøking.

**VELFERD****Arbeid**

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 og ønsker å jobbe. Ifølge Statistisk Sentralbyrå er om lag 40 prosent av personer i alderen 15 til 66 år med nedsatt funksjonsevne i arbeid. Arbeid kan være viktig fordi det bidrar til forbedret livskvalitet blant annet ved å være en kilde til struktur i hverdagen, sosial støtte og ikke minst gir inntekt, noe som gir muligheter til uavhengighet (Bush og Tasse 2017).

I en undersøkelse av 518 personer med Downs syndrom i Roma, påviste Bertoli og kollegaer (2011) en klar mangel på muligheter med henhold til å få arbeid for unge voksne etter ungdomsskolen. Bare 10 % av deltakerne i studien hadde en vanlig arbeidskontrakt. Av deltakerne over 20 år var det bare 30–40% som var involvert i arbeidsrelaterte eller pedagogiske aktiviteter. Studiet pekte også på at det var få tilgjengelige jobber. Funnene fra dette studiet er også reflektert i andre deler av forskningslitteraturen.

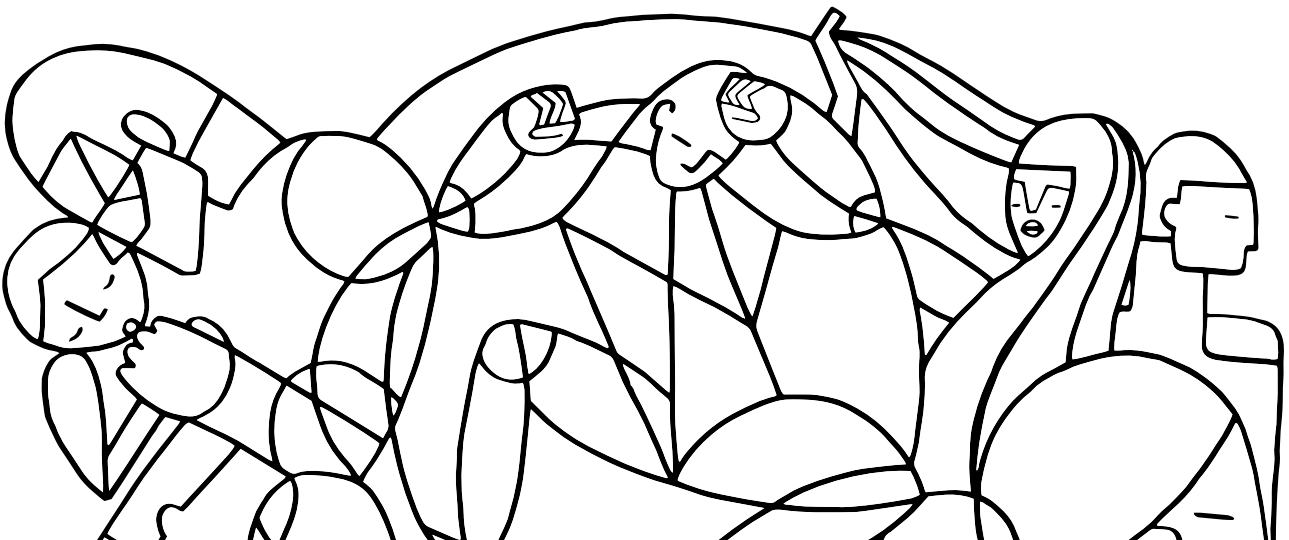
Foley og kollegaer (2014) undersøkte hvordan ansettelsen til unge voksne med Downs syndrom kunne påvirke livskvaliteten til familien. Det ble samlet inn data fra 150 familier. Forskerne sammenlignet familiene til personer ansatt i det åpne arbeidsmarkedet med dem innenfor skjermet arbeid. Ett av funnene var at familier til unge i skjermet arbeid hadde en tendens til å rapportere dårligere livskvalitet.

Tjenester som bistår voksne med Downs syndrom med å finne ordinære jobber 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.

**Sosial omgang og inklusjon**

Mangel på vennskap er en av forholdene som påvirker livskvaliteten negativt. I en studie av 197 unge voksne med Downs syndrom, fant Haddad med kollegaer (2018) at deltakere som hadde tre eller flere venner hadde bedre livskvalitet enn de uten venner. Å delta i sosiale nettverk er avgjørende for velvære og helse. Det er dessuten viktig med nettverk for å utvikle en følelse av tilhørighet. Dette er spesielt viktig for personer med Downs syndrom da de opplever større risiko for isolasjon og ekskludering (Roll m.fl., 2019).

Noe som kan fungere som en barriere for å danne meningsfulle relasjoner med andre, er vanskeligheten med å kommunisere. Jackson og kollegaer (2014) så på sammenhengen mellom kommunikasjon og selvtillit hos voksne med Downs syndrom. Tolv voksne deltok i 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.



**FORTS. VELFERD****Identitet og selvforståelse**

I en studie om identitet og selvforståelse (Alderson, 2001), fortalte 40 voksne med Downs syndrom at de levde kreative, givende og ganske uavhengige liv. Problemene de hadde ble tilskrevet negative holdninger og sosiale barrierer og ikke medfødte tilstand. I en annen studie (Skotko m.fl., 2011) kom det fram at personer med Downs syndrom 12 år og eldre rapporterte om veldig høy grad av tilfredshet med livene sine, at de likte hvem de var og hvordan de så ut.

“ *Fulltidsansatte med Downs syndrom rapporterte høyere deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter.* ”

**Fritidsaktiviteter**

Å være i aktivitet på fritida kan bedre livskvalitet og velvære. For personer med Downs syndrom kan disse aktivitetene være begrenset til kognitivt stimulerende aktiviteter. Funn fra en australsk studie viste at voksne med Downs syndrom tilbrakte størsteparten av fritiden i passive aktiviteter som for eksempel å se på TV. Videre, når de var engasjerte i fysisk, kognitivt stimulerende og passiv fritidsaktivitet, var dette oftest alene uten en sosial partner. Dessuten, fulltidsansatte rapporterte høyere deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter enn det som var tilfelle for de som var deltidsansatt (Mihaila m.fl., 2020).

**BEHOV FOR LEVEKÅRSTUDIE****Mulige temaer i forskning om levekår**

Litteraturstudien gir grunnlag for å hevde at det er behov for forskning om levekårene for voksne med Downs syndrom. Statistisk Sentralbyrå (2017) utfører levekårstudier og inkluderer følgende 10 hovedtemaer: Livskvalitet, økonomi, helse, fritid, bolig og nærmiljø, politiske ressurser, sosiale relasjoner, arbeid og utdanning, arbeidsmiljø, og trygghet. En framtidig studie kan inkludere en kartlegging av disse temaene.

**Mulig framgangsmåte**

Umb-Carlsson (2020) har arbeidet med levekår blant voksne med utviklingshemming i Sverige. I en nylig publisert studie sammenlignet hun levekårene til voksne med utviklingshemming bosatt i ett fylke med den generelle befolkningen. Ved å inkludere temaene som det svenske statistisk sentralbyrå bruker i sin årlige levekårstudie, viser Umb-Carlsson at voksne med utviklingshemming har mye dårligere levekår.

Umb-Carlsson trakk utvalget fra registre i Skatteetaten, og hun fikk foreldre, verger eller ansatte i boliger der personer med utviklingshemming bor, til å besvare spørsmålene.

En åpenbar svakhet ved den svenske studien er å ikke inkludere personer med utviklingshemming som forskningssubjekter. NOVA's litteraturstudie viser at lite av forskningen baserer seg på svarene fra voksne med Downs syndrom, selv når temaene angår deres levekår. En framtidig levekårstudie bør derfor i størst mulig grad etterstrebe å inkludere voksne med Downs syndrom. Dette er viktig fordi en slik levekårstudie vil også søke å kartlegge subjektive erfaringer, ikke kun objektive slik som for eksempel utdannings- og inntektsnivå.

## FORTS. BEHOV FOR LEVEKÅRSTUDIE

En framtidig levekårsstudie kan derfor ta utgangspunkt i den svenske studiens design, men i tillegg optimalisere inklusjon av personer med Downs syndrom. Dette kan innebære både at personer med Downs syndrom deltar alene, eller med verge, og at man minimaliserer de sidene ved studien hvor verge fungerer som proxy for personen med Downs syndrom.

Utviklingen av et studiedesign for en levekårsstudie kan således bygges opp etter følgende trinn:

### 1) Fokusgruppeintervju:

Invitere voksne med Downs syndrom til felles samtaler om levekår.

I alt vil det bli 10 møter der deltakerne diskuterer hvert levekårs tema med underliggende spørsmål. Målet er å velge ut hvilke spørsmål som bør besvares og redusere antall spørsmål. I denne delen vil det også bli viktig å skrive om spørsmålene slik at vi følger lettlest standard. Fokusgruppemøtene vil foretas i omgivelser deltakerne opplever som trygge.

### 2) Pilotprosjekt:

Gjennomføre spørreskjema i ett fylke.

I etterkant av fokusgruppeintervjuene, utvikles et spørreskjema. Dette bidrar representanter for funksjonshemmedes organisasjoner å kvalitetssikre. Deretter velges ett fylke ut til pilotprosjektet.

Alle som er 18 år og eldre med Downs syndrom og samtykkekompetanse rekrutteres til studien gjennom tjenestene i fylket og/eller organisasjoner som Norsk Forbund for Utviklingshemmede og Norsk Nettverk for Down Syndrom.

Forskere involvert i studien bør personlig bistå respondenten å fylle ut spørreskjemaet.



Funn fra spørreskjemaet vil sammenlignes med funn fra befolkningen for øvrig, for å kartlegge hvordan levekårene for voksne med Downs syndrom i dette fylket er.

### 3) Levekårsstudie i Norge

Trinn 1 og 2 kan gjennomføres i sammenheng, og har særlig til hensikt å kvalitetssikre trinn 3. På bakgrunn av erfaringene fra trinn 1 og 2, er siktemålet å gjennomføre en omfattende kartlegging av levekårene til voksne med Downs syndrom i alderen 20 til 50 år, noe som anslagsvis vil tilsvare et utvalg på 1 500 personer.

Trinn 3 skal planlegges å gjennomføres ved faste intervaller for til enhver tid ha oppdatert kunnskap om hvordan samfunnet legger til rette for full deltakelse og likestilling, og for at vi kan se livsløpsstudier over generasjoner.

## LES MER

NOVA-Notatet «Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom» kartlegger eksisterende forskning på levekår hos voksne med Downs syndrom. Den inkluderer forskning på engelsk og nordiske språk publisert de 10 siste årene. Denne tidsavgrænsningen gjenspeiler hvordan fremskritt innenfor medisin og teknologi har endret levekårene og rammebetingelsene for personer med Downs syndrom.

Notatet kan lastes ned herfra:

<http://hdl.handle.net/20.500.12199/6529>

## Utvalgte publikasjoner

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

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.

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.

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.

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., 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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

Statistisk Sentralbyrå (2017). Slik har vi det – om målene på livskvalitet og levekår i Norge. Hentet fra: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/levekar-og-livskvalitet-hva-hvorfor-og-hvordan>

Umb-Carlsson, Ö. (2020). Changes in Living Conditions of People with ID: A Follow-Up after 16 years. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1111/jppi.12355>

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.

Alle bilder er hentet fra Colourbox

## Forskergruppen og oppdragsgiver

Forskningsassistent Juliette Sætre, NOVA, OsloMet, gjennomførte litteraturstudien med hjelp fra forsker II Asgeir Falch-Eriksen, NOVA, OsloMet. Prosjektleder har vært forsker II Kjetil Klette Bøhler, NOVA, OsloMet som sammen med forsker I Jon Erik Finnvoll, NOVA, OsloMet og forsker II Janikke Solstad Vedeler, NOVA, OsloMet, har kvalitetssikret notatet. Oppdragsgiver har vært Norsk Nettverk for Down Syndrom.