

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

Kartlegging av levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom

**En pilotstudie: utarbeiding av spørreskjema og metodisk design
samt kartlegging blant et utvalg voksne med Downs syndrom**

Hege Gjertsen og Janikke Solstad Vedeler

STORBYUNIVERSITETET
VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

NOVA NOTAT NR. 3/24



Kartlegging av levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom

En pilotstudie: utarbeiding av spørreskjema og metodisk design samt kartlegging blant et utvalg voksne med Downs syndrom

HEGE GJERTSEN OG JANIKKE SOLSTAD VEDELER

Velferdsforskningsinstituttet NOVA er et forskningsinstitutt ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) 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 2024

ISBN (online): 978-82-7894-874-3

ISSN (online): 1893-9511

Layout: Aksell AS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

NOVA, OsloMet

Stensberggata 26 · Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo

Telefon: 67 23 50 00

Nettadresse: www.oslomet.no/om/nova

Forord

Dette notatet er utarbeidet på oppdrag fra Downs Syndrom Norge. Formålet med prosjektet er å fremskaffe kunnskap som kan bidra i arbeidet for økt deltakelse og likestilling for voksne med Downs syndrom. Prosjektet innebærer en utforskning av hvordan vi kan kartlegge levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom. Slik kunnskap om levekår og livskvalitet mangler i dag. Den er vesentlig for å få innsikt i hvilke tjenester, tilbud og tiltak som bør styrkes og videreutvikles for at voksne med Downs syndrom skal ha gode liv på linje med befolkningen generelt.

I notatet presenterer vi funn knyttet til utarbeiding av spørreskjema og utprøving av metodisk design og resultater fra spørreundersøkelsen som ble gjennomført blant 15 voksne med Downs syndrom.

Notatet er forfattet av professor Hege Gjertsen ved UiT Norges arktiske universitet med innspill og hjelp fra forsker Janikke Solstad Vedeler ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet. Prosjektperioden har vært fra 1.1.2024 til 1.7.2024.

I arbeidet med spørreskjemautviklingen og i diskusjon av funn underveis har medforskerne Alexander Gonzales, Emile Thornæs, Joakim Haaland, Julie Alrek og Marit og Siri Bakli vært involvert, i tillegg har Robin Haagensen deltatt på et møte. Tusen takk til alle for viktige og konstruktive innspill til hvordan spørsmål bør formuleres, og hvilke svaralternativer som kan fungere. Tusen takk også til Christina Skadberg ved arbeidsmarkedsbedriften Fossheim for hjelp med å sette sammen medforskergruppen og til å legge til rette for gode samlinger.

En stor takk til Downs Syndrom Norge, som har vært en interessert og konstruktiv oppdragsgiver.

Notatet er kvalitetssikret av forsker Jon Erik Finnvold ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet. Vi takker for konstruktive kommentarer til notatet og for gode innspill til videre forskning.

Oslo, oktober 2024

Hege Gjertsen og Janikke Solstad Vedeler

Innhold

Sammendrag	7
Lettlest sammendrag	9
1 Innledning	10
Bakgrunn	10
Formål og problemstilling	11
Downs syndrom	12
Levekårsforskning og levekårs- og livskvalitetsbegrepet	13
Arbeidsnotatets oppbygning	14
2 Metode og datagrunnlag	15
Begrunnelse for å utelate personer med kognitive funksjonsnedsettelse fra studier ..	15
Å jobbe sammen med medforskere	15
Operasjonalisering av levekårs- og livskvalitetsindikatorer	17
Utvelgelseskriterier og rekruttering	17
Beskrivelse av utvalget	18
Utvikling av spørreskjema	18
Gjennomføring av datainnsamling	18
Statistiske analyser av datamaterialet	20
Forskningsetiske betraktninger	20
Kvalitetssikring	21
3 Presentasjon av funn fra et utvalg voksne med Downs syndrom	22
Bolig og nærmiljø	22
Sosialt nettverk	24
Aktivitet på dagtid	26
Fritid	27
Helse	29
Å motta hjelp	31
Trygghet	32
Tilfredshet med livet	35
Selvbestemmelse	36
4 Funnene fra piloten sett i lys av tidligere studier	38
Bolig og nærmiljø	38
Sosialt nettverk og fritid	38
Aktivitet på dagtid	39
Helse	39
Trygghet	39
Tilfredshet med livet og selvbestemmelse	39

5 Erfaringer fra piloten: Hvordan kartlegger vi levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom?	41
Spørsmål og svaralternativer	41
Rekruttering av deltakere	43
Hvordan gjennomfører vi en kartleggingsstudie blant voksne med Downs syndrom?	44
Læringspunkter	45
6 Avslutning	46
Levekår og livskvalitet blant et utvalg voksne med Downs syndrom	46
Metodiske betraktninger rundt levekårsstudier blant voksne med Downs syndrom..	47
Referanser	48

Sammendrag

Notatet redegjør for en pilotstudie om levekårene og livskvaliteten til voksne med Downs syndrom. Studien innebar en utarbeiding av et spørreskjema med spørsmål knyttet til ulike levekårsområder og en kartleggingsundersøkelse blant 15 voksne med Downs syndrom. Vi har prøvd ut en metodisk fremgangsmåte der de selv har svart på spørsmålene.

Arbeidsnotatet presenterer funn fra utarbeiding av spørreskjema og utprøving av metodisk design og resultater fra spørreundersøkelsen.

Studien innebar et samarbeid med medforskere som har erfaring med å leve med Downs syndrom. De ga innspill til hva de syntes var viktig for å ha et godt liv, og hvilke spørsmål vi burde stille. Vi drøftet også funnene med dem.

I alt var det 15 voksne med Downs syndrom som svarte på spørreskjemaet vi utviklet. Deltakerne bor i to større bykommuner ulike steder i landet. 6 av deltakerne er kvinner, og 9 er menn. Deltakerne var mellom 18 og 55 år gamle – et flertall var under 35 år.

Notatet presenterer funn fra kartleggingsstudien knyttet til levekårsområdene bolig og nærmiljø, sosialt nettverk, aktivitet på dagtid, fritid, helse, å motta hjelp, trygghet, tilfredshet med livet og selvbestemmelse.

Ettersom funnene vi presenterer, er fra et lite utvalg, kan de ikke kan si noe om levekårene og livskvaliteten til gruppen voksne med Downs syndrom generelt. De gir likevel et bilde av hvordan noen voksne med Downs syndrom har det i Norge i dag.

Det overordnede bildet fra kartleggingsstudien viser at levekårene til utvalget vårt ser ut til å være gode. Det ser også ut til at et flertall er tilfredse med livssituasjonen på de fleste områder. Det er ikke store forskjeller mellom kjønnene eller hvorvidt deltakerne bor sammen med foreldre eller i et bofelleskap. Selv om en tredjedel oppgir at de helst ville bodd et annet sted dersom de fikk velge selv, svarer nesten alle at de liker veldig godt å bo der de bor nå, og at de føler seg trygge i nærområdet. De treffer familie og venner ofte og deltar på mange fritidsaktiviteter på ettermiddagene og i helgene. Alle har et arbeids- eller aktivitetstilbud på dagtid. Og de fleste som har et arbeidstilbud, har lyst til å fortsette å jobbe på samme sted. Mens et flertall opplever å ha god fysisk helse, er det noen som har psykiske helseutfordringer. Det er også enkelte som opplever å bli plaget på ulike måter. Et flertall opplever imidlertid å ha noen å snakke med dersom de trenger det.

Erfaringene fra piloten viser at voksne med Downs syndrom kan delta i levekårsundersøkelser og svare på spørsmål om hvordan de har det på ulike områder i livet. Samtidig har pilotstudien vist at det er ekstra utfordringer med å gjennomføre kartleggingsundersøkelser som personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv skal besvare.

På bakgrunn av våre erfaringer fra denne piloten vil vi gi følgende anbefalinger dersom man skal kartlegge levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom:

- Inkluder medforskere med Downs syndrom i forskningsprosessen.
- Avgrens studien: Hvilke levekårsområder skal prioriteres?
- Utform enkle spørsmål.
- Ikke anvend tidsbenedelser i spørsmål eller svaralternativer.
- Begrens antall spørsmål.
- Ha få svaralternativer.
- Bruk piktogram som supplement til skriftlige svaralternativer.
- Tenk igjennom hvordan rekruttering av deltakere kan gjøres.
- Det er en fordel at deltaker gjennomfører undersøkelsen sammen med en forsker.
- Det kan være en fordel å ha med en støtteperson under gjennomføringen, særlig der deltaker har vansker med å uttrykke seg muntlig.
- Kvantitative kartleggingsundersøkelser av levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom kan med fordel suppleres med kvalitative studier, for eksempel halvstrukturerte intervju.

Lettlest sammendrag

Vi presenterer funn fra et prosjekt om hvordan personer med Downs syndrom har det.

Prosjektet handler om å lage et lettlest spørreskjema.

Vi viser også resultater fra spørreundersøkelsen.

Prosjektet innebar et samarbeid med personer som har Downs syndrom.

De ga innspill til hva de syntes var viktig for å ha et godt liv.

De ga også innspill til spørsmål vi burde stille.

Det var 15 voksne med Downs syndrom som svarte på spørreskjemaet.

Alt i alt lever disse 15 personene gode liv.

De fleste har det godt der de bor.

De føler seg trygge.

De treffer familie og venner ofte.

De deltar på mange aktiviteter på ettermiddager og i helger.

Alle har en jobb eller er på et dagsenter.

De fleste har noen de kan snakke med hvis de opplever noe som ikke er bra.

1 Innledning

Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved OsloMet har i samarbeid med Institutt for vernepleie ved UiT Norges arktiske universitet gjennomført en pilotstudie vinteren og våren 2024 om levekårene og livskvaliteten til voksne med Downs syndrom. Vi har for det første utarbeidet et spørreskjema med spørsmål knyttet til ulike levekårsområder. For det andre har vi gjennomført kartleggingsundersøkelsen blant 15 voksne med Downs syndrom hvor vi samtidig har prøvd ut en metodisk fremgangsmåte hvor de selv har svart på spørsmålene. I dette arbeidsnotatet vil funn knyttet til utarbeidelse av spørreskjema og utprøving av metodisk design og resultater fra spørreundersøkelsen presenteres. Ettersom funnene vi presenterer, er fra et lite utvalg, kan de ikke si noe om levekårene og livskvaliteten til gruppen voksne med Downs syndrom generelt. De gir likevel et bilde av hvordan noen voksne med Downs syndrom har det i Norge i dag.

Innledningsvis redegjør vi for bakgrunnen for studien, formål og problemstilling, hva som kjennetegner Downs syndrom, levekårsforskning blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse og levekårs- og livskvalitetsbegrepet. Sist i kapittelet tar vi for oss oppbygningen av arbeidsnotatet.

Bakgrunn

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (FN, 2006) slår fast at personer med funksjonsnedsettelse har rett til deltakelse og selvbestemmelse. Konvensjonen ble ratifisert av Norge i 2013. Det innebærer at Norge regelmessig må rapportere om effekten av tiltak som er truffet for å oppfylle forpliktelsene i FN-konvensjonen. Dokumentasjon og kunnskap om funksjonshemmedes levekår er derfor viktig.

I Norge er det Statistisk sentralbyrå (SSB) som regelmessig gjennomfører levekårsundersøkelser i befolkningen. Personer med kognitive funksjonsnedsettelse er ofte ikke inkludert i disse undersøkelsene. Tidligere er det gjennomført flere kartleggingsstudier blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse, men de fleste av disse er besvart av tjenesteytere og såkalte nærpå personer, altså ikke av personene selv (Söderström & Tøssebro, 2011; Umb-Carlsson, 2020). Ett unntak er kartleggingsundersøkelsen blant personer med utviklingshemming i samiske områder som ble gjennomført i 2016–2017 (Gjertsen et al., 2017). Her svarte i all hovedsak personene selv på spørsmålene. I tillegg er det gjennomført en kartleggingsstudie av hatytringer hvor personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv har svart på spørsmålene (Olsen et al., 2016).

Det er ikke gjennomført større kartleggingsundersøkelser av levekårene og livskvaliteten avgrenset til gruppen personer med Downs syndrom i Norge. Den forskningen som er gjort, er kvalitative studier på enkelte levekårsområder (Jevne et al., 2021; Jevne, 2023a,b; Dolva et al., 2019). I undersøkelsen vi har gjennomført, har voksne med Downs syndrom selv svart på spørsmål om hvordan de har det på ulike områder i livet. Det gjorde det også mulig å inkludere spørsmål om hvordan de selv vurderer sin situasjon på de ulike levekårsområdene, slik at vi kan si noe om gruppens livskvalitet og tilfredshet. I tillegg har medforskere med Downs syndrom vært med å utvikle spørreskjemaet som vi har anvendt. Dette utdyper vi nærmere i metodekapittelet.

Personer med Downs syndrom har i løpet av de siste tiårene fått økt levealder, noe som blant annet skyldes medisinske fremskritt, og i tillegg har levekårene blitt bedre (Larsen, 2014). I dag er forventet levealder over 55 år, og omtrent halvparten lever til de blir 60 år eller eldre (Mæhle, 2018, s. 73). I en litteraturstudie om levekårene til voksne med Downs syndrom understreker Saetre (2020) at det finnes lite forskning i Norge på levekårene til denne gruppen, og at den engelskspråklige forskningen i all hovedsak fokuserer på erfaringene til foreldre som har barn med Downs syndrom. Det er altså behov for forskning hvor voksne med Downs syndrom selv får svare på spørsmål om hvordan de har det.

Samtidig som levekårene til personer med Downs syndrom er blitt bedre de siste tiårene, viser forskning at personer med kognitive funksjonsnedsettelse har dårligere levekår på flere områder enn befolkningen generelt (Saetre, 2020; Gjertsen et al., 2017). NOU 2016: 17 og NOU 2023: 13 peker på at rettighetene til personer med kognitive funksjonsnedsettelse ikke innfris i dag på flere områder. Tidligere forskning viser at det er til dels store forskjeller mellom ulike grupper funksjonshemmede. Kittelsaa (2004) hevder at det derfor er viktig også å kartlegge levekårene til ulike grupper funksjonshemmede, nettopp for å få frem eventuelle forskjeller i levekår. Det er derfor behov for mer kunnskap om hvordan levekårene og livskvaliteten blant voksne med Downs syndrom er i dag, og hva som kan hemme og fremme gode levekår.

Formål og problemstilling

Formålet med studien er å bidra med kunnskap som kan bedre mulighetene til voksne med Downs syndrom for deltakelse på ulike livsområder ut fra egne ønsker. Studien bidrar også med innsikt i hvilke tjenester, tilbud og tiltak som bør styrkes og videreutvikles for at voksne med Downs syndrom skal ha et godt liv på linje med befolkningen generelt.

Vi vil for det første bidra med kunnskap om hvordan vi kan kartlegge levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom. For det andre vil studien gi kunnskap om levekårene til et mindre utvalg voksne med Downs syndrom. Funnene fra kartleggingsstudien vil drøftes i lys av tidligere

Levekårsundersøkelser blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Utviklingen av spørreskjemaet og gjennomføringen av denne pilotstudien har samtidig vært viktig for å utvikle kunnskap om hvordan vi kan innhente kunnskap om levekår og livskvalitet blant personer med Downs syndrom. Dette er et viktig forarbeid for å kunne gjennomføre en nasjonal og representativ kartleggingsstudie blant voksne med Downs syndrom.

Studien vil altså bidra med kunnskap om

- a) hvordan vi kan gjennomføre en kartleggingsstudie der voksne med Downs syndrom selv svarer på spørsmål om hvordan de har det på ulike levekårsområder
- b) levekår og livskvalitet blant et utvalg voksne med Downs syndrom

Studien er avgrenset til å omfatte følgende levekårsområder:

- bolig og nærmiljø
- aktivitet på dagtid
- fritid
- sosialt nettverk
- helse
- psykisk helse
- hjelpebehov
- trygghet
- selvbestemmelse
- livskvalitet

Downs syndrom

Downs syndrom er en genetisk tilstand som medfører funksjonsnedsettelse i varierende grad. Eksempler kan være språklige utfordringer, lære vansker og/eller motoriske utfordringer. Voksne med Downs syndrom vil i varierende grad ha behov for hjelp og støtte i hverdagen. Årsaken til Downs syndrom er vanligvis (i 95 prosent av tilfellene) et ekstra kromosom nummer 21, noe som benevnes som trisomi 21 (Mæhle, 2018). I Norge fødes omtrent 65 barn med Downs syndrom hvert år (Mæhle, 2018).

De aller fleste med Downs syndrom har en utviklingshemming. Begrepet «utviklingshemming» er ikke entydig. Det brukes vanligvis som benevnelse på en kognitiv funksjonsnedsettelse. Enkelte steder anvendes fremdeles benevnelsen «psykisk utviklingshemming», deriblant i det medisinske kodeverket ICD-10. I dette notatet vil vi anvende benevnelsen «kognitive funksjonsnedsettelse». I tillegg til nedsatte kognitive ferdigheter har personer med Downs syndrom blant annet økt hyppighet av hjertefeil samt dårlig hørsel og/eller syn.

Levekårsforskning og levekårs- og livskvalitetsbegrepet

Den første levekårsundersøkelsen hvor folks levekår ble kartlagt systematisk, ble gjennomført i Norge i 1973 av Statistisk sentralbyrå (SSB).¹ Her ble levekår definert som herredømme over ressurser i vid forstand, og man ønsket å kartlegge forekomsten av blant annet økonomiske, sosiale og helsemessige ressurser i befolkningen (Barstad, 2014). Bakgrunnen for utviklingen og gjennomføringen av levekårsstudiene var et ønske om mer kunnskap om levetilstandene i befolkningen og om det var forskjeller i levekår mellom ulike grupper og over tid (Barstad, 2014). Levekårsbegrepet knyttes i dag til objektive mål for levekår, for eksempel inntekt og størrelse på bolig.

Etter hvert ble det i tillegg rettet oppmerksomhet mot den subjektive siden ved levekårene, det som blir benevnt som livskvalitet. Livskvalitetsforskningen knyttes gjerne til den finske velferdsteoretikeren Erik Allardt (1975), som understreket betydningen av at velferd ikke utelukkende henger sammen med materielle forhold. Han tar i bruk tre dimensjoner ved velferd som han omtaler som å ha, å elske og å være (Allardt, 1975, s. 8). Ifølge Allardt har vi ulike behov som tilfredsstilles på ulike måter. Noen tilfredsstilles av ressurser vi har, andre tilfredsstilles gjennom hva vi er i forhold til samfunnet (selvrealisering), og så er det behov som tilfredsstilles av hvordan vi forholder oss til andre mennesker (Allardt, 1975, s. 26–27). Disse dimensjonene kan best kartlegges ved å anvende både levekårs- og livskvalitetsindikatorer. Næss (2001) definerer livskvalitet som «psykisk velvære», noe som handler om å ha det godt i betydningen nytelse, men som også inkluderer sosial deltakelse og egenrealisering.

I dag inkluderer SSBs levekårsstudier, i tillegg til de mer objektive levekårsindikatorerne, også livskvalitetsindikatorer, deriblant spørsmål om tilfredshet på ulike levekårsområder. Ved å inkludere spørsmål om både levekår og livskvalitet kan vi kartlegge både hvordan folk har det på ulike livsområder, og hvordan de selv vurderer sin livssituasjon på disse områdene, inkludert hvor tilfreds de er med livet. Begrepene «levetilkår» og «livskvalitet» fanger med andre ord både «hvordan vi har det», og «hvordan vi tar det». Spørreskjemaet som vi har utviklet og anvendt i denne piloten, inneholder både levekårs- og livskvalitets-spørsmål.

¹ De nasjonale levekårsundersøkelsene som SSB har gjennomført siden 1973, ble først gjennomført hvert tredje år (NOU 1976: 28). Siden 1996 har de blitt gjennomført årlig, og i 2011 ble den nasjonale levekårsundersøkelsen samordnet med EU-undersøkelsen Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC). Disse levekårsundersøkelsene dekker hvert år flere levekårsområder. I tillegg roteres enkelte tema med en syklus på tre år.

Arbeidsnotatets oppbygning

I neste kapittel redegjør vi for metodisk fremgangsmåte og datagrunnlaget. Deretter presenterer vi funnene fra de ulike levekårsområdene, for deretter å helt kort se enkelte funn i lys av tidligere kartleggingsstudier. Vi diskuterer så erfaringer fra piloten knyttet til hvordan vi metodisk kan gjennomføre kartleggingsundersøkelser blant voksne med Downs syndrom. Avslutningsvis sammenfatter vi resultatene både når det gjelder gjennomføring av kartleggingsstudier av levekår og livskvalitet som skal besvares av personer med kognitive funksjonsnedsettelse, og kartleggingen blant et utvalg voksne med Downs syndrom.

2 Metode og datagrunnlag

I studien har vi sammen med medforskere med Downs syndrom utarbeidet et spørreskjema som et utvalg voksne med Downs syndrom har besvart. I dette kapitlet beskriver vi først hvordan vi har jobbet sammen med medforskerne. Deretter redegjør vi for utvelgelseskriterier og rekruttering av respondenter og beskriver utvalget. Videre beskriver vi selve gjennomføringen av spørreundersøkelsen og hvordan det innsamlede datamaterialet er blitt bearbeidet og analysert. Avslutningsvis tar vi for oss noen forskningsetiske betraktninger samt diskuterer kvalitetssikring av studien.

Begrunnelse for å utelate personer med kognitive funksjonsnedsettelse fra studier

Det er flere begrunnelser for at personer med kognitive funksjonsnedsettelse tidligere ikke selv har svart på spørreundersøkelser om levekår. En av grunnene er relatert til forskningsetikk og argumentet om at sårbare grupper må beskyttes og ikke utsettes for deltakelse i forskning som kan oppleves belastende. En annen grunn kan være en frykt for at kvaliteten på studien vil svekkes dersom personer med kognitive funksjonsnedsettelse svarer selv, ettersom risikoen for ja-siing og idyllisering antas å være større og at vi risikerer ikke å få svar på det vi ønsker å få svar på, fordi respondenten ikke forstår spørsmålet, eller fordi mange ikke vil kunne svare selv. Dette er forhold som er reelle, og som må tas hensyn til. Samtidig kan ikke dette medføre at personer med kognitive funksjonsnedsettelse ekskluderes fra å delta i studier om dem selv.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (FN, 2006) understreker at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i forskning som angår dem selv. Det er vårt ansvar, som forskere, å ta de nødvendige hensyn og utarbeide et metodisk design som bidrar til å sikre studien god kvalitet. Vi mener også at det vil heve kvaliteten på studien at de det gjelder, får svare selv.

Å jobbe sammen med medforskere

I løpet av de siste årene er det blitt et økt søkelys på betydningen av å involvere mennesker med spesielle erfaringer eller kompetanse i forskning. Disse kan involveres på ulike måter. En medforsker er en person som bidrar i forskning i kraft av å inneha spesifikke og/eller unike erfaringer. Ifølge Lid og Rugseth (2019, s. 168) kjennetegnes medforskerrollen av «at personen har en annen form for kunnskap, og at nettopp denne kunnskapen er etterspurt».

I denne studien ønsket vi å involvere medforskere som har erfaring med å leve med en bestemt funksjonsnedsettelse, Downs syndrom. Videre var det viktig da vi skulle rekruttere medforskere, at dette var personer som selv ønsket å delta i

en forskningsgruppe, og som hadde forutsetninger for å kunne delta i diskusjoner på møter.

I Norge er det i liten utstrekning gjort kvantitativ forskning der personer med kognitive funksjonsnedsettelse har deltatt som medforskere, med unntak av levekårsstudien som Gjertsen et al. (2017) gjennomførte i 2016–2017. Personer med kognitive funksjonsnedsettelse har i all hovedsak deltatt som medforskere i kvalitativ forskning (Østby et al., 2019). Dette kan skyldes at det er ekstra utfordrende å forske sammen med personer med kognitive funksjonsnedsettelse i kvantitative studier, ved at de vanskelig kan inkluderes i alle fasene i en forskningsprosess (Melbøe & Gjertsen, 2019). I kvantitativ forskning er det mindre rom for fleksibilitet, ved at vi vanligvis anvender strukturerte spørreundersøkelser der forskeren ikke har noe kontakt med respondentene. Det anvendes statistiske prosedyrer til å gjøre statistiske analyser. Nind og Vinha (2013) har imidlertid pekt på at inkluderende forskning ikke nødvendigvis må innebære at medforskere deltar i alle forskningsfasene. Helt fra vi begynte å planlegge dette prosjektet, var vi tydelige på at vi hadde behov for hjelp fra voksne med Downs syndrom til å utarbeide gode spørsmål og svaralternativer. Vi ønsket å diskutere og få innspill fra voksne med Downs syndrom på hva de syntes var viktig for å ha et godt liv, og hvilke spørsmål vi burde stille. I utgangspunktet var vi altså tydelige på at vi ønsket hjelp fra medforskerne til å utarbeide et spørreskjema og diskutere hvordan pilotundersøkelsen best kunne gjennomføres. Samtidig ønsket vi å vurdere underveis hvorvidt vi også kunne involvere medforskerne i drøfting av funnene, noe vi endte opp med å gjøre.

Interesseorganisasjonen Downs Syndrom Norge hjalp til med å rekruttere medforskere. Disse ble seks arbeidstakere ved en arbeidsinkluderingsbedrift i Oslo som alle har Downs syndrom. I tillegg til medforskerne deltok to forskere og en veileder fra arbeidsinkluderingsbedriften på i alt fire prosjektmøter.

Hvert møte varte i to timer. På *det første møtet* vektla vi å bli kjent. Veilederen fra arbeidsinkluderingsbedriften hadde ordnet med kaffe og kjeks. Vi startet med å ta en runde rundt bordet, der alle fortalte litt om seg selv. Deretter fortalte vi forskerne om prosjektet, hva det vil si å være medforsker, og hva som skulle skje på møtene fremover. Videre snakket vi sammen med medforskerne om enkelte levekårsområder: hvordan man bor, og hva man gjør på fritiden. Etter at møtet var avsluttet, gikk vi en runde på arbeidsplassen, hvor vi fikk se de ulike avdelingene hvor medforskerne jobbet. På *det andre møtet* diskuterte vi de resterende levekårsområdene vi ønsket å dekke. I alt dekket vi disse områdene: bolig og nærmiljø, sosialt nettverk, aktivitet på dagtid, fritid, helse, å motta hjelp, trygghet, tilfredshet med livet og selvbestemmelse. I etterkant av de to første møtene utarbeidet vi et utkast til spørreskjema. På *det tredje møtet* gikk vi så igjennom utkastet til spørreskjema. Vi leste opp spørsmålene og svaralternativene og fikk tilbakemelding fra medforskerne. På *det fjerde møtet* presenterte vi noen av de viktigste funnene og snakket om hva de kunne bety.

Operasjonalisering av levekårs- og livskvalitetsindikatorer

Levekårs- og livskvalitetsbegrepene må operasjonaliseres. Dersom man ikke kan måle noe direkte, anvendes ofte indikatorer, som gir oss en pekepinn om det som vi vil måle. Begrepene *levetår* og *livskvalitet* kan ikke måles eller kartlegges direkte, men må operasjonaliseres. Det vil si at vi for eksempel ikke kan spørre folk om de har gode levetår, for vi vet ikke hva de legger i «gode levetår». Sannsynligvis vil det være ulike oppfatninger av hva respondentene legger i begrepet «levetår». Det samme gjelder for begrepene «sosialt nettverk», «selvbestemmelse» osv. Vi må «bryte ned» begrepene, noe vi har gjort ved å stille noen konkrete spørsmål for hvert tema. Samlet kan svarene på et utvalg levetårsområder si oss noe om en persons levetår.

Spørreskjemaet inkluderer også bakgrunnsvariablene kjønn, alder og sivilstatus. Når det gjelder alder, har vi ikke, av hensyn til anonymisering, kartlagt eksakt alder, men anvender en aldersinndeling.

Utvelgelseskriterier og rekruttering

Kriteriene for utvelgelse av respondenter var i utgangspunktet følgende: voksne 18 år og over med diagnosen Downs syndrom. Vi ønsket å rekruttere både kvinner og menn.

Respondentene ble rekruttert via Downs Syndrom Norge, arbeidsinkluderingsbedrifter og dagsenter.

I denne piloten har vi valgt å kun inkludere voksne med Downs syndrom som er samtykkekompetente, det vil si at de ikke har verge. Dette innebærer ifølge Sikt (Kunnskapssektorens tjenesteleverandør) at personen har tilstrekkelig evne til å forstå hva deltakelse innebærer, og kan treffe en rasjonell avgjørelse. Vi fikk hjelp fra fagpersoner eller andre som kjente personene godt, til å vurdere hvorvidt aktuelle deltakere var samtykkekompetente. En følge av at vi kun inkluderer voksne med Downs syndrom som er samtykkekompetente, er at personer med Downs syndrom med mer omfattende kognitive funksjonsnedsettelse og dårlig språk ble ekskludert. Vi valgte likevel å gjøre dette ettersom et av formålene med studien var å prøve ut og gjøre oss erfaringer med gjennomføring av kartleggingsstudie blant et mindre utvalg voksne med Downs syndrom. Disse erfaringene vil i neste omgang danne utgangspunkt for utvikling av et endelig metodisk design som kan gjennomføres blant et større utvalg personer med Downs syndrom, der også de med en mer omfattende kognitiv funksjonsnedsettelse kan inkluderes.

Beskrivelse av utvalget

Utvalget består av 15 voksne med Downs syndrom. Deltakerne bor i to større bykommuner ulike steder i landet. 6 av deltakerne er kvinner, og 9 er menn. Deltakerne var mellom 18 og 55 år gamle, men et flertall, 11 av de 15 deltakerne, var under 35 år. Tabellen under viser aldersfordeling etter kjønn.

Tabell 1 Oversikt over alder. Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	18–25	26–35	36–45	46–55	I alt
Kvinne	2	3	1	-	6
Mann	3	3	2	1	9
I alt	5	6	3	1	15

1 av de 15 deltakerne er gift. 9 av deltakerne har kjærester, inkludert hen som er gift. Ingen av deltakerne som er i et forhold eller er gift, bor sammen med denne personen. En tredjedel av de som deltok i undersøkelsen, bor hjemme hos foreldre, mens de øvrige bor i bofellesskap.

13 av deltakerne har gått på videregående skole. 3 har gått på folkehøgskole i tillegg. Når det gjelder arbeid og aktivitet på dagtid, jobber 13 av deltakerne i en arbeidsinkluderingsbedrift. Flere av disse jobber deler av arbeidstiden i en ordinær virksomhet. 2 av deltakerne har et aktivitetstilbud på et dagsenter.

Siden et flertall av deltakerne er under 35 år, og alle har et arbeids- eller aktivitetstilbud på dagtid, er ikke vårt utvalg representativt for gruppen voksne med Downs syndrom. Alle deltakerne bor som nevnt også i en by.

Utvikling av spørreskjema

Vi utarbeidet et spørreskjema på bakgrunn av tidligere levekårsundersøkelser samt tilbakemeldinger fra arbeidsmøtene med medforskerne. Medforskerne bidro med kunnskap om hvilke spørsmål vi burde stille, hvordan vi burde stille spørsmålene, og hvordan svaralternativene burde utformes. I tillegg testet vi spørreskjemaet på en person med Downs syndrom før selve piloteringen. På bakgrunn av testingen gjorde vi noen mindre endringer i spørreskjemaet. Vi har etterstrebet at spørsmålene er i et lettlest språk, samt at svaralternativene har færre graderinger enn hva svaralternativene i SSBs levekårsundersøkelser har. Journalist i klartale.no Nikolea Solstad og Downs Syndrom Norge ga også tilbakemeldinger på utkast til spørreskjemaet.

Gjennomføring av datainnsamling

Selve gjennomføringen av kartleggingsstudien skjedde i tidsperioden april–mai 2024.

Vi anvendte et elektronisk spørreskjema utarbeidet i Nettskjema. Det innebar at deltakerne skulle svare på spørsmålene via en PC, hvor de, ved hjelp av en forsker, klikket på det svaret de ønsket. Spørreskjemaet inneholder kun lukkede svaralternativer, slik at det ikke er noen steder hvor det kan skrives inn tekst.

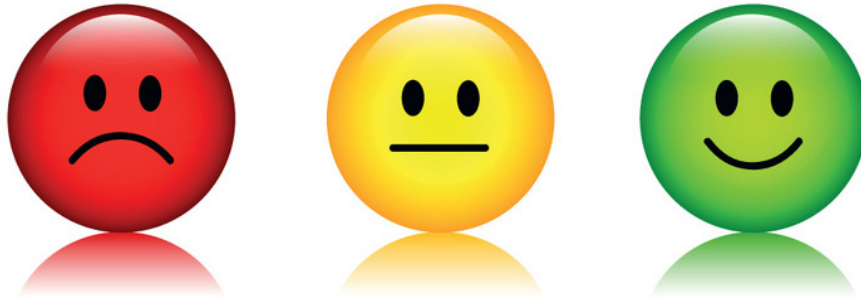
Et hovedformål med denne studien var å utvikle og prøve ut metodisk design for å kartlegge levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom hvor målgruppen selv besvarte spørsmålene. Vi valgte derfor å gjennomføre selve datainnsamlingen i form av strukturerte intervju hvor forskeren satt sammen med deltakeren. PC med spørreskjemaet stod midt imellom forsker og deltaker, og forsker leste opp spørsmål og svaralternativer og hjalp til med å krysse der deltakeren ønsket.

Deltakerne kunne velge å ha med seg en støtteperson, men dette skulle ikke være en ansatt fra bofellesskap. I tre av tilfellene hadde deltakeren med seg en støtteperson, som var til stede under gjennomføringen av undersøkelsen. I ett av disse tilfellene var det en forelder, i de to andre tilfellene var det en ansatt ved et dagsenter som kjente deltakeren godt. Støttepersonene ble bedt om å holde seg «i bakgrunnen» og kun delta på direkte spørsmål. I enkelte tilfeller kommenterte støttepersonene deltakerens svar underveis eller i etterkant.

Under gjennomføringen av spørreundersøkelsen la vi vekt på å forklare formålet med studien og understreket frivillighet og anonymisering. Vi forsøkte å sikre at deltakerne forstod spørsmålene ved å forklare hvis de ga uttrykk for at noe var vanskelig å forstå. Vi la også vekt på å gi deltakerne god tid til å tenke seg om før han eller hun svarte. Videre var det viktig å forsøke å skape en trygg atmosfære, blant annet med tanke på å hindre ja-siing.

I noen tilfeller tok vi pauser underveis – drakk kaffe og spiste kjeks eller Twist som vi hadde tatt med. Gjennomføringen av undersøkelsen tok omtrent 45–60 minutter. Noen av deltakerne ga uttrykk for at de syntes det var mange spørsmål, og at de var slitne på slutten. Vi forskerne som var til stede, opplevde stemningen under gjennomføringen som god. Vi la vekt på å skape en hyggelig atmosfære og ikke stresse under gjennomføringen.

Spørreskjemaet inneholder også et *piktogram*, som et kommunikasjonsmiddel. Dette er symboler som skal illustrere de ulike svaralternativene. Piktogrammer er et visuelt språk som kan gjøre det enklere å forstå innholdet. Bildene kan enten erstatte skriftlig språk eller fungere som en støtte i tillegg til skriftspråket. Vi valgte å anvende smilefjes som viser et glad, nøytralt og trist uttrykk. Vi hadde laminert et ark med de tre smilefjesene. Under gjennomføringen av undersøkelsen forklarte vi hvordan de kunne brukes, og hadde arket liggende ved siden av pc-en hele tiden. Enkelte deltakere brukte dette til å svare ved at de pekte på ett av smilefjesene og sa for eksempel «det blir det».



De tre smilefjesene hadde også ulike farger. Det som uttrykte glede, var grønt, det nøytrale var gult, og det triste var rødt. En av deltakerne brukte fargene da hen svarte, og sa for eksempel «det blir grønt».

Statistiske analyser av datamaterialet

Datamaterialet er behandlet og analysert i statistikkprogrammet SPSS. De statistiske analysene vi har gjort, er deskriptiv statistikk i form av bivariate analyser og frekvensfordelinger. Resultatene blir i arbeidsnotatet presentert i form av tabeller med deskriptive kommentarer. Vi vil sammenligne funnene med tidligere levekårsundersøkelser rettet spesifikt til personer med kognitive funksjonsnedsettelse i Norge (Gjertsen et al., 2017; Söderström & Tøssebro, 2011). Ettersom antallet som har besvart undersøkelsen, er lite, har vi ikke regnet om til prosent, men bruker utelukkende absolutte tall i presentasjonen. Bakgrunnsvariabler i analysen har først og fremst vært kjønn, alder og bosted.

Forskningsetiske betraktninger

Målgruppen for denne studien representerer en sårbar gruppe, på bakgrunn av nedsatte kognitive ferdigheter. Ifølge Sikt er «psykisk utviklingshemma» «døme på personer som kan ha en livssituasjon som gjør dem mer sårbare enn andre.»

Vi har ivarettatt forskningsetiske retningslinjer og personvernlovgivning gjennom hele forskningsprosessen – i forbindelse med rekruttering, innhenting av data, oppbevaring av datamaterialet og formidling av funn. All deltakelse er basert på informert samtykke. Studien er meldt til og vurdert av Sikt (referansenummer 599832), og prosjektet ble også vurdert av REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk), som konkluderte med at det ikke var nødvendig å innhente godkjenning fra dem.

Tidligere var nettopp det at personer med kognitive funksjonsnedsettelse er definert som en sårbar gruppe, brukt som et argument for at de ikke burde bli «plaget» med å delta i spørreundersøkelser, og at andre derfor burde svare på vegne av gruppen. Et annet argument for det samme var det at man antok at risikoen for at de svarte det de trodde var ønsket, var stor. I dag er det enighet om at personer med kognitive funksjonsnedsettelse har rett til å delta i forskning som angår dem selv, og selv svare på spørsmål om ulike sider ved livet sitt. § 19 i CRPD (FN, 2006) slår fast retten til å delta i forskning. Samtidig

har personer med Downs syndrom en funksjonsnedsettelse som kan gjøre dem ekstra sårbare. Det betyr imidlertid ikke at de skal utelates fra forskning, men at vi som forskere må ta hensyn til utfordringene og tenke igjennom dette.

Dette var noe av bakgrunnen for at vi ønsket å jobbe sammen med medforskere med Downs syndrom for å utarbeide gode og relevante spørsmål og svaralternativer. Vi valgte også å teste det ferdige spørreskjemaet på en person før selve gjennomføringen blant respondentene. På forhånd hadde vi diskutert og tenkt nøye igjennom hvordan selve gjennomføringen skulle foregå. Vi ville blant annet prøve ut bruk av piktogram for at respondentene bedre skulle kunne forstå de ulike svaralternativene.

Kvalitetssikring

Kvalitet i forskning dreier seg blant annet om reliabilitet og validitet, som omfatter kvaliteten på dataene vi samler inn, og hvorvidt vi har fått svar på det vi ønsket å få svar på.

For å sikre studiens *validitet* har det vært sentralt å utarbeide gode spørsmål som er relevante for voksne med Downs syndrom. Vi har også jobbet med å operasjonalisere teoretiske begreper på de ulike levekårsområdene. Videre har det vært viktig å sikre at både spørsmålene og svaralternativene er forståelige og tilstrekkelig presise. Arbeidet med medforskerne har bidratt til å sikre studiens validitet. Østby et al. (2021, s. 15) peker nettopp på at medforskere kan se et fenomen med andre øyne og stille andre typer spørsmål, noe som kan styrke gyldigheten av forskningen.

Under selve gjennomføringen av kartleggingsstudien valgte vi å være til stede slik at vi kunne forklare spørsmål underveis dersom respondentene ga tilbakemelding om at de var vanskelige å forstå. Dette bidro både til å sikre høy reliabilitet, altså troverdighet knyttet til selve gjennomføringen av studien, og høy validitet, ved at vi la så godt til rette som mulig for å få svar på det vi ønsket.

3 Presentasjon av funn fra et utvalg voksne med Downs syndrom

Nedenfor presenterer vi funnene fra kartleggingsstudien knyttet til følgende levekårsområder: bolig og nærmiljø, sosialt nettverk, aktivitet på dagtid, fritid, helse, å motta hjelp, trygghet, tilfredshet med livet og selvbestemmelse. Ettersom utvalget er lite, oppgir vi kun absolutte tall i tabellene.

Bolig og nærmiljø

Vi spurte deltakerne om hvor de bor. Et flertall, 10 av deltakerne, bor i bofellesskap, mens 5 bor sammen med foreldre. Av de som bor sammen med foreldre, er det 4 menn og 1 kvinne. Av de som bor sammen med foreldre, er 4 i alderen 18–25 år og 1 i aldersgruppen 26–35 år. Alle 5 som bor med foreldre, deler kjøkken og bad med foreldrene og eventuelt søsken. Det er ingen sammenheng mellom det å ha kjæreste og hvor deltakerne bor. 3 av de 5 som bor hjemme, har kjæreste. Tabellen nedenfor viser bosted etter kjønn.

Tabell 2 Bosted. Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Bor i bofellesskap	Bor med foreldre	I alt
Kvinne	5	1	6
Mann	5	4	9
I alt	10	5	15

9 av de 10 deltakerne som bor i et bofellesskap, bor i et bofellesskap med fellesrom som stue og kjøkken. Alle 10 som bor i bofellesskap, oppga at de bor alene i sin leilighet. Nedenfor i tabellen vises hvor mange som bor i et bofellesskap etter hvor mange som bor i bofellesskapet, etter kjønn.

Tabell 3 Antall beboere i bofellesskapet. Etter kjønn. Absolutte tall. N = 10

	1–5 personer	6–10 personer	11 personer eller flere	I alt
Kvinne	-	2	3	6
Mann	2	3	-	9
I alt	2	5	3	10

Tabellen over viser at deltakerne bor i bofellesskap av ulik størrelse. Halvparten bor i bofellesskap med 6–10 personer.

Vi har også spurt alle deltakerne om hva de synes om å bo der de bor. 14 av deltakerne svarte at de liker det veldig godt. 1 svarte «jeg liker det litt», mens ingen svarte at de ikke liker å bo der de bor.

Vi hadde et spørsmål om hvor godt de liker de som jobber i bofellesskapet. 7 av de 10 som bor i bofellesskap, svarte at de liker dem godt, og 2 svarte at de liker noen veldig godt.

Vi spurte deltakerne om det er noe som er bra med å bo der de bor, og nevnte ulike ting. Her kunne de krysse av på alt de var enige i. Nedenfor ser vi at mange har svart at de kjenner mange som bor der de bor, at de synes boligen er fin, og at det er nært til butikker og kollektivtrafikk. Nesten alle, 14 deltakere, svarte også at de føler seg trygge i n rområdet der de bor.

Tabell 4 Er det noe som er bra med å bo der du bor? Antall som har svart ja. Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

Jeg kjenner mange som bor her	13
Boligen er fin	13
Det er nært til jobb, dagsenter	5
Det er nært til butikker	14
Det er nært til foreldre eller søsken	9
Det er nært til venner	8
Det er nært til kino, teater, bibliotek	5
Det er nært til kj�reste	4
Det er nært til fritidsaktiviteter	4
Det er nært til buss, T-bane, trikk, tog	15
Det er nært til turområder, park	11
Jeg føler meg trygg i n�rområdet	14

I tillegg til å spørre om hva deltakerne synes om å bo der de bor, spurte vi om de helst ville bodd der de bor nå, eller et annet sted, dersom de fikk velge selv. Tabell 5 viser at et flertall, 11 av de som besvarte spørreunders kelsen, svarte at de helst ville ha bodd der de bor nå. 5 av de 6 kvinnene svarte dette og 6 av de 9 mennene.

Tabell 5 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du ha bodd? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Der jeg bor nå	Et annet sted	I alt
Kvinne	5	1	6
Mann	6	3	9
I alt	11	4	15

Vi ønsket også å se om det var forskjeller i hvordan deltakerne svarte på dette spørsmålet, etter hvorvidt de bor hjemme hos foreldre eller i et bofellesskap.

Mens 3 av de 5 deltakerne som bor sammen med foreldre, svarte at de ville bodd der de bor nå, var det 8 av 10 deltakere som bor i bofellesskap, som svarte det samme.

Tabell 6 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du ha bodd? Etter bosted. Absolutte tall. N = 15

	Der jeg bor nå	Et annet sted	I alt
Bor med foreldre	3	2	5
Bor i bofellesskap	8	2	10
I alt	11	4	15

Sosialt nettverk

På spørsmål om hvorvidt en eller begge foreldrene levde, svarte 14 ja. På spørsmål om deltakerne har søsken, svarte 14 ja. Det var ikke den samme deltakeren som verken hadde foreldre eller søsken. I tabellen nedenfor ser vi at de aller fleste har svart at det er kort vei til i alle fall én av foreldrene og/eller søsken.

Tabell 7 Er det kort vei til noen i familien? Etter kjønn. Flere svar mulig. N = 15

	Ja, til pappa	Ja, til mamma	Ja, til søsken	Nei, til ingen
Kvinner	2	4	2	2
Menn	5	8	4	1
I alt	7	12	6	3

Vi spurte deretter hvor ofte deltakerne treffer foreldre og søsken. I tabell 8 ser vi at nesten halvparten svarte at de treffer foreldre eller søsken hver dag. 6 av deltakerne svarte at de treffer dem av og til, og kun 1 svarte at han treffer dem sjelden.

Tabell 8 Hvor ofte treffer du dine foreldre eller søsken? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Hver dag	Hver uke	Av og til	Sjelden	I alt
Kvinner	2	0	4	0	6
Menn	5	1	2	1	9
I alt	7	1	6	1	15

To tredjedeler (10 av deltakerne) svarte ja på spørsmålet om de har noen venner der de bor. I tabellen under ser vi at omtrent halvparten av deltakerne svarte at de hver dag er sammen med venner om ettermiddager og i helger. Vi ser også at en noe større andel av mennene er sammen med venner ofte.

Tabell 9 Hvor ofte er du sammen med venner om ettermiddager og i helger? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Hver dag	Hver uke	Av og til	Sjelden	Aldri	I alt
Kvinner	2	0	4	0	-	6
Menn	5	1	2	1	-	9
I alt	7	1	6	1	-	15

Vi spurte også deltakerne som bor i bofellesskap, om de så på de andre som bor i bofellesskapet, som sine venner. 9 av de 10 deltakerne som bor i bofellesskap, oppga at de enten ser alle eller noen av de som bor i bofellesskapet, som sine venner.

Tabell 10 Er de som bor i bofellesskapet, dine venner? Etter kjønn Absolutte tall. N = 10

	Ja, alle	Ja, noen	Nei, ingen	I alt
Kvinner	2	2	1	5
Menn	4	1	-	5
I alt	6	3	1	10

På spørsmål om hvor ofte deltakerne er sammen med de andre i bofellesskapet, svarte 3 «hver dag» og 2 «hver uke», mens halvparten (5) svarte «av og til» eller «sjelden».

Tabell 11 Hvor ofte er du sammen med de andre i bofellesskapet? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 10

	Hver dag	Hver uke	Av og til	Sjelden	Aldri	I alt
Kvinner	2	-	2	1	-	4
Menn	1	2	2	-	-	6
I alt	3	2	4	1	-	10

Vi fant også at 7 av 10 deltakere spiser middag sammen med de andre som bor i bofellesskapet enten hver dag eller ukentlig. 3 svarte at de gjør det av og til eller sjelden.

Tabell 12 Hvor ofte spiser du middag med de andre i bofellesskapet? Absolutte tall. N = 10

	Hver dag	Hver uke	Av og til	Sjelden	Aldri	I alt
I alt	2	5	2	1	-	10

Aktivitet på dagtid

Deltakerne som besvarte spørreskjemaet, har alle et arbeids- eller aktivitetstilbud på dagtid. Tabell 13 viser at 13 jobber i en arbeidsinkluderingsbedrift. Nesten halvparten av disse (6) jobber deler av arbeidstiden sin på en ordinær arbeidsplass. 2 av deltakerne har et arbeids- eller aktivitetstilbud ved et kommunalt dagsenter.

Tabell 13 Hva gjør du vanligvis på dagen? Etter kjønn. Flere kryss mulig, absolutte tall. N = 15

	Jeg jobber i en arbeidsinkluderingsbedrift	Jeg jobber på en vanlig arbeidsplass	Jeg går på skole	Jeg drar til et dagsenter
Kvinner	5	4	-	1
Menn	8	2	1	1
I alt	13	6	1	2

De som deltok i undersøkelsen, ble også spurt om hva som er bra med å ha en jobb. Her kunne de krysse av flere steder. Tabell 14 viser blant annet at mange mener det er bra å ha gode arbeidsveiledere og ha arbeidsoppgaver de mestrer.

Tabell 14 Hva er bra med å ha en jobb? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 13

Å ha gode kollegaer	10
Å møte gode venner	9
Å ha gode arbeidsveiledere	12
Å oppleve et sosialt fellesskap i pausene	11
Å ha arbeidsoppgaver jeg liker	11
Å ha noe å gjøre på dagtid	9
Å få lønn	12
Å få høre at jeg gjør en god jobb	11
Å ha arbeidsoppgaver jeg får til	12

Vi spurte deltakerne om hvor fornøyde de er med ulike forhold ved arbeidsforholdet. De aller fleste svarte at de var fornøyde med transport til og fra jobb og med lønna. Og mange svarte at de var fornøyde med arbeidstid og -oppgaver. Svært få svarte at de ikke var fornøyde med de forholdene vi trakk frem.

Tabell 15 Er du fornøyd med det vi nevner? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 13

	Ja, veldig	Ja, litt	Nei
Transport til og fra jobb	12	1	-
Det sosiale fellesskapet	8	4	1
Lønna	12	1	-
Hjelpen jeg får hvis jeg trenger det fra arbeidsveiledere	9	3	-
Hjelpen jeg får hvis jeg trenger det fra kollegaer	8	3	-
Arbeidstiden	10	2	1
Arbeidsoppgavene	10	3	-

Vi har undersøkt sammenhengen mellom hvor fornøyde deltakerne er med ulike forhold ved arbeidstilbudet, og hvorvidt de har opplevd å bli plaget. Av de 8 som oppga at de hadde blitt baksnakket det siste året, var det kun 3 som oppga at de var veldig fornøyde med det sosiale fellesskapet på jobb. Av de som oppga at de *ikke* hadde blitt baksnakket, var det 5 som var veldig fornøyde med det sosiale fellesskapet på jobb.

Funnene fra kartleggingen viser i hovedtrekk at de fleste som har et arbeidstilbud, er fornøyde med det. På spørsmål om de har lyst til å fortsette å jobbe på samme sted, svarte 11 av de 13 deltakerne som har en jobb, ja. Tabell 16 viser at det ikke er kjønnsforskjeller på dette området.

Tabell 16 Har du lyst til å fortsette å jobbe på sammen sted? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 13

	Ja	Nei, jeg vil jobbe et annet sted	Nei, jeg vil slutte å jobbe	I alt
Kvinner	4	1	-	5
Menn	7	1	-	8
I alt	11	2	-	13

Fritid

Vi spurte deltakerne om hvem de vanligvis er sammen med om ettermiddagen og i helgene. Et flertall svarte at de vanligvis er sammen med foreldre eller venner, men også søsken, andre som bor i bofellesskapet, og kjæreste. Mange svarte samtidig at de vanligvis er alene.

**Tabell 17 Hvem er du vanligvis sammen med om ettermiddager og i helger?
Flere kryss mulig. Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15**

Jeg er vanligvis:	Bor med foreldre	Bor i bofellesskap	I alt
Alene	2	7	9
Sammen med foreldre	4	6	10
Sammen med søsken	5	4	9
Sammen med venner	4	6	10
Sammen med kjæreste	2	5	7
Naboer/andre som i bofellesskapet	-	8	8
Støttekontakt	4	4	8
BPA	-	1	1
Noen som jobber i bofellesskapet	-	7	7

Vi spurte deltakerne om de den siste tiden hadde deltatt på ulike aktiviteter som vi nevnte, og svarene vi fikk, tyder på at de fleste er med på mange aktiviteter på fritiden. På spørsmål om det er noe som gjør det vanskelig å delta på aktiviteter deltakerne vil være med på, svarte to tredjedeler (10) «ja, ofte» eller «ja, av og til». Tabell 18 viser at det ikke er store forskjeller i hva deltakerne svarte på dette spørsmålet etter hvorvidt de bor med foreldre eller i bofellesskap.

Tabell 18 Er det noe som gjør det vanskelig for deg å delta på aktiviteter du vil være med på? Etter bosted. Absolutte tall. N = 15

	Ja, ofte	Ja, av og til	Nei	I alt
Bor med foreldre	1	3	1	5
Bor i bofellesskap	1	5	4	10
I alt	2	8	5	15

Vi spurte om deltakerne er fornøyde med det de gjør om ettermiddagene og i helgene. Nesten alle svarte ja – et flertall, 10 av 15, svarte «ja», og 4 svarte «ja, men vil gjerne gjøre mer». Tabell 19 viser også at det ikke er store forskjeller i svarene etter hvor deltakerne bor.

**Tabell 19 Er du fornøyd med det som du gjør om ettermiddagene og i helgene?
Etter bosted. Absolutte tall. N = 15**

	Ja	Ja, men vil gjerne gjøre mer	Nei, jeg har for mye å gjøre	Nei, jeg har for lite å gjøre	Nei, jeg vil helst gjøre noe annet	I alt
Bor med foreldre	3	2	-	-	-	5
Bor i bofellesskap	7	2	-	-	1	10
I alt	10	4	-	-	1	15

I tabellen under ser vi også at det ikke er store kjønnsforskjeller i hva deltakerne svarte på dette spørsmålet. Kvinnene ser ut til å være noe mer fornøyde enn mennene.

Tabell 20 Er du fornøyd med det som du gjør om ettermiddagene og i helgene? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Ja	Ja, men vil gjerne gjøre mer	Nei, jeg har for mye å gjøre	Nei, jeg har for lite å gjøre	Nei, jeg vil helst gjøre noe annet	I alt
Kvinne	5	1	-	-	-	6
Mann	5	3	-	-	1	9
I alt	10	4	-	-	1	15

Vi spurte deltakerne om hva de gjorde i fjor sommer. De aller fleste svarte at de hadde vært på ferie, enten med foreldre eller søsken (10) og/eller sammen med venner eller kjæreste (6). 7 av deltakerne svarte at de hadde vært på leir. I de tilfeller deltakerne svarte at de hadde vært på ferie med kjæreste eller venner, var det kanskje på leir, uten at dette ble kartlagt.

Helse

Vi stilte noen spørsmål om den fysiske og psykiske helsen til deltakerne. I tabellen nedenfor ser vi at 12 av 15 svarte at den fysiske helsen er god. Kun 3 oppga at den fysiske helsen ikke er helt god, eller at den er dårlig. Alle disse var menn.

Tabell 21 Hvordan er din fysiske helse? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	God	Ikke helt god	Dårlig	I alt
Kvinne	6	-	-	6
Mann	6	1	2	9
I alt	12	1	2	15

Vi spurte også om deltakerne har enkelte fysiske funksjonsnedsettelse. 3 svarte at de har vansker med å bevege seg, og 1 svarte at han har vansker med å se eller høre, selv om han bruker briller eller høreapparat, og 3 svarte at de har vondt i kroppen.

Tabell 22 Har du følgende fysiske funksjonsnedsettelse? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

	Vansker med å bevege deg	Vansker med å se eller høre selv om du bruker briller eller høreapparat	Vondt i kroppen
I alt	3	1	3

Vi spurte deltakerne om hvorvidt de har hatt psykiske helseutfordringer de siste to ukene. Nedenfor ser vi at en tredjedel oppga at de hadde vært mye plaget av å være redd eller bekymret de siste to ukene. Det var kun 3 av 15 som svarte at de var mye plaget av å være lei seg. Hvis vi tar med de som svarte at de var litt plaget, ble antallet 10 av 15. Det var kun 2 deltakere som svarte nei på alle spørsmålene her.

Tabell 23 Hvor plaget har du vært av disse plagene de siste to ukene? Absolutte tall. N = 15

Jeg har vært:	Mye plaget	Litt plaget	Ikke plaget	I alt
Redd eller bekymret	5	6	4	15
Lei meg	3	7	5	15
Ensom	1	3	11	15
Sint	-	6	9	15
Slitt med å få sove	2	3	10	15

I tabellen under ser vi hvordan svarene fordeler seg etter kjønn. Når vi vet at det er 6 kvinner og 9 menn som har besvart undersøkelsen, ser vi at andelen som oppgir å ha hatt psykiske helseplager, er noe høyere blant kvinnene.

Tabell 24 Antall som har vært litt eller mye plaget av disse plagene de siste to ukene. Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

Jeg har vært:	Kvinner	Menn	I alt
Redd eller bekymret	6	5	11
Lei meg	5	5	10
Ensom	2	2	4
Sint	4	2	6
Slitt med å få sove	2	3	5

I tabellen nedenfor ser vi at et flertall (12 av 15) svarte at de har noen de kan snakke med dersom de er redd eller lei seg. Her finner vi ikke store kjønnsforskjeller.

Tabell 25 Dersom du er redd eller lei deg, har du noen du kan snakke med? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Ja	Nei	Vet ikke	I alt
Kvinne	5	1	-	6
Mann	7	2	-	9
I alt	12	3	-	15

De som svarte ja på spørsmålet om hvorvidt de har noen de kan snakke med dersom de er redd eller lei seg, ble spurt om *hvem* de kan snakke med. I tabellen under ser vi at deltakerne har krysset av for flere. Flest har krysset av

for at de kan snakke med venner (9), deretter ansatte på jobb eller dagsenter (8), søsken (7), foreldre (6) og de som jobber i bofellesskap (6).

Tabell 26 Hvem kan du snakke med? Etter kjønn. Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

	Foreldre	Søsken	Venner	Kjæreste	De som jobber i bofellesskapet	Ansatte på jobb eller dagsenter	Støttekontakt
Kvinne	3	4	5	2	3	2	-
Mann	3	3	4	3	3	6	-
I alt	6	7	9	5	6	8	3

Å motta hjelp

Tabell 27 viser at to tredjedeler (10 av 15) har svart at de får hjelp til daglige gjøremål som matlaging, vasking og handling. Vi ser at det er ikke store forskjeller etter bosted.

Tabell 27 Får du hjelp til daglige gjøremål som matlaging, vasking og handling? Etter bosted. Absolutte tall. N = 15

	Ja	Nei	I alt
Bor med foreldre	4	1	5
Bor i bofellesskap	6	4	10
I alt	10	5	15

Av de som svarte ja, var det 3 kvinner og 7 menn. Vi spurte også deltakerne som mottar hjelp til daglige gjøremål, om de er fornøyde med den hjelpen de mottar. Nesten halvparten av de som svarte på dette spørsmålet, svarte ja.

Tabell 28 Er du fornøyd med hvor mye hjelp du får? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 9

	Veldig fornøyd	Passe fornøyd	Ikke fornøyd	I alt
Kvinne	1	2	-	3
Mann	4	1	1	6
I alt	5	3	1	9

De som svarte at de mottar hjelp, ble spurt om hvem det er som hjelper. Her kunne de krysse av for flere. Flest krysset av for at det var foreldre eller de som jobbet i bofellesskapet, som hjalp dem.

Tabell 29 Hvem hjelper deg med daglige gjøremål? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 10

Hvem hjelper deg?	
Foreldre	7
Søsken	3
Venner	2
Kjæreste	2
De som jobber i bofellesskapet	6
Støttekontakt	4

Vi hadde også et spørsmål om hvorvidt deltakerne har behov for hjelp til daglige gjøremål som de ikke får hjelp til. 2 av deltakerne svarte ja på dette spørsmålet. Begge disse hadde svart nei på spørsmålet om de mottar hjelp til daglige gjøremål, og begge bor i bofellesskap.

Vi spurte deltakerne om det er noe de vil gjøre selv, men som de likevel får hjelp til. De 7 som svarte ja på dette spørsmålet, fordeler seg på alle de tre første alderskategoriene. Nedenfor i tabellen ser vi at det ikke er store kjønnsforskjeller i hva deltakerne har svart.

Tabell 30 Er det noe du vil gjøre selv, men som du likevel får hjelp til? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Ja	Nei	Usikker / vet ikke	I alt
Kvinne	3	3	-	6
Mann	4	5	1	9
I alt	7	8	1	15

Trygghet

Vi spurte deltakerne om de føler seg trygge dersom de går ut alene på dagtid i området der de bor. I tabellen under ser vi at de fleste, 12 av 15, svarte ja på dette spørsmålet. Vi fant ikke kjønnsforskjeller i hva deltakerne svarte.

Tabell 31 Hvis du går ut alene på dagtid i området der du bor, hvor trygg føler du deg? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Trygg	Utrygg	I alt
Kvinne	5	1	6
Mann	7	2	9
I alt	12	3	15

Nedenfor i tabellen ser vi at det heller ikke er store forskjeller i hvor trygge deltakerne oppgir at de føler seg på dagtid der de bor, etter hvorvidt de bor med foreldre eller i bofellesskap.

Tabell 32 Hvis du går ut alene på dagtid i området der du bor, hvor trygg føler du deg? Etter bosted. Absolutte tall. N = 15

	Trygg	Utrygg	I alt
Bor med foreldre	3	2	5
Bor i bofellesskap	9	1	10
I alt	12	3	15

Vi spurte også deltakerne om de føler seg trygge på kvelden i området der de bor, hvis de går ut alene. Tabell 33 viser at nesten halvparten svarte at dette spørsmålet er uaktuelt, noe som kan skyldes at de ikke går ut alene om kvelden. Kun 2, 1 mann og 1 kvinne, svarte at de føler seg utrygge på kvelden hvis de går ut alene.

Tabell 33 Hvis du går ut alene på kvelden i området der du bor, hvor trygg føler du deg? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Trygg	Utrygg	Ikke aktuelt	I alt
Kvinne	1	1	4	6
Mann	5	1	3	9
I alt	6	2	7	15

Tabell 34 viser også at det ikke er forskjeller i hvor trygge deltakerne føler seg på kvelden hvis de går ut alene, etter hvorvidt de bor med foreldre eller i bofellesskap.

Tabell 34 Hvis du går ut alene på kvelden i området der du bor, hvor trygg føler du deg? Etter bosted. Absolutte tall. N = 15

	Trygg	Utrygg	Ikke aktuelt	I alt
Bor med foreldre	3	1	1	5
Bor i bofellesskap	3	1	6	10
I alt	6	2	7	15

Vi spurte deltakerne om enkelte forhold gjør dem redd for å gå ut der de bor. Her kunne deltakerne krysse av flere steder. En tredjedel oppga at de var redd for truende personer. Omtrent like mange oppga at de var redd for mye trafikk, løse hunder, folk på elektriske sparkesykler og vansker med å bli sett i mørket. Nesten alle, 12 av deltakerne, svarte at de var redd for glatte veier.

Undersøkelsen inkluderte i tillegg spørsmål om hvorvidt deltakerne siden i fjor sommer har opplevd ubehagelige hendelser. Også her kunne de krysse av flere steder. Litt over to tredjedeler (11) oppga at de er blitt ertet, eller at noen har sagt stygge ting til dem. Tabell 35 viser at over halvparten (8) har opplevd at noen har baksnakket dem.

Tabell 35 Siden i fjor sommer, har du opplevd noe av dette? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

Skadet	5
Truet med å skade	3
Sagt stygge ting på sosiale medier	7
Utestengt	3
Baksnakket deg	8
Ertet deg	11
Noen har sagt stygge ting til deg	11

Vi har undersøkt hvorvidt det er en sammenheng mellom de som har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem, og de som oppgir å ha vært redd eller bekymret eller lei seg. I tabellen under ser vi at et flertall av de som oppgir at de har vært litt eller mye lei seg eller redd eller bekymret, har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem.

Tabell 36 Antall som har vært litt eller mye plaget av å være redd eller bekymret, eller lei seg, etter hvorvidt de har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem. Absolutte tall. N = 15

	Litt eller mye plaget av å være lei seg	Litt eller mye plaget av å være redd eller bekymret
Har opplevd at noen har sagt stygge ting til deg	8	10
Har ikke opplevd at noen har sagt stygge ting til deg	2	1
I alt	10	11

Vi spurte også deltakerne om hvor de eventuelt er blitt plaget. I tabellen under ser vi at deltakerne har krysset av for mange ulike steder. Flest (6) har krysset av for at det har skjedd på jobb eller dagsenter.

Tabell 37 Hvis noen har plaget deg, hvor har det skjedd? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

I området der jeg bor	2
I fellesområdet i bofellesskapet	1
I boligen min	4
Hos familie eller venner	1
På buss	2
På jobb eller dagsenter	6
På en aktivitet jeg er med på	2
På butikk eller kafé	1
Andre steder	2

Vi spurte hvem som eventuelt har plaget dem. Deltakerne krysset av for mange alternativer, men fleste (7) krysset av for at det er kollegaer på jobb.

Tabell 38 Hvis noen har plaget deg, hvem har gjort det? Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

Noen jeg ikke kjenner	1
Noen i familien	2
Venner	2
Naboer	2
Kollegaer på jobb	7
Noen på dagsenter	1
Noen som jobber i bofellesskapet	1
Andre	3

Vi spurte deltakerne som hadde krysset av for at de hadde opplevd å bli plaget, hvor ofte dette har skjedd. 7 svarte at det har skjedd mange ganger, mens 3 svarte at det har skjedd noen ganger, og 2 svarte at det har skjedd én gang.

På spørsmål om deltakerne har noen de kan snakke med dersom de blir plaget, svarte nesten alle (14) ja.

Tilfredshet med livet

Vi stilte også noen spørsmål om hvor fornøyde deltakerne i studien er med ulike sider av livet sitt. Et flertall (11 av 15 deltakere) svarte at de er veldig fornøyde med livet sitt for tiden. Vi kunne ikke finne noen store kjønnsforskjeller på dette området, heller ingen aldersforskjeller eller forskjeller etter hvorvidt deltakerne har kjæreste / er gift eller ikke. Av de som oppga at de er veldig fornøyde med livet sitt for tiden, bor 7 i bofellesskap og 4 med foreldre.

Tabell 39 Hvor fornøyd er du med livet ditt for tiden? Etter kjønn. Absolutte tall. N = 15

	Veldig fornøyd	Passe fornøyd	Ikke fornøyd	I alt
Kvinne	5	1	-	6
Mann	6	2	1	9
I alt	11	3	1	15

Vi spurte deltakerne om hvor fornøyde de er med ulike områder av livet sitt. Flest (12) oppga at de er fornøyde med hva de gjør på dagtid.

Tabell 40 Hvor fornøyd er du på ulike områder i livet ditt? Absolutte tall

Hvor fornøyd er du med:	Veldig fornøyd	Passe fornøyd	Ikke fornøyd	I alt
Hvor mange penger du bruker på klær, mat og godteri og aktiviteter	7	6	-	13
Det du gjør på ettermiddager og i helger	10	1	2	13
Det du gjør på dagtid	12	1	-	13
Hvor mye du er sammen med kjæreste	6	3	-	9
Hvor mye du er sammen med venner	10	4	-	14
Hvor mye du er sammen med foreldre eller søsken	7	7	-	14
Området der du bor	11	2	1	14
Boligen din	8	2	3	13
Livet ditt for tiden	11	3	1	15

Selvbestemmelse

Vi spurte deltakerne om hvem de synes bestemmer mest på ulike områder i livet deres. Her kunne de krysse av for flere. Tabell 41 viser at flest har krysset av for «meg selv» på temaene hva og når de skal spise, når de skal stå opp, og når de skal legge seg, og hva de skal ha på seg. Flest har svart at foreldrene bestemmer mest på områdene hvor de skal bo, og hva de skal bruke pengene sine på.

Tabell 41 Hvem bestemmer mest på ulike områder. Flere kryss mulig. Absolutte tall. N = 15

	Meg selv	Foreldre	De som jobber i bofellesskapet
Hvor du skal bo	4	13	3
Hvordan boligen din skal se ut	11	9	3
Hva du skal bruke pengene dine på	8	11	1
Hvilke aktiviteter du skal delta på i helger og på ettermiddager	10	6	5
Hvem du skal være sammen med på ettermiddager og i helger	12	3	2
Hva du skal spise	12	4	2
Når du skal spise	13	2	1
Når du skal stå opp og legge deg	13	1	2
Hva du skal ha på deg	15	3	-

Vi har også sett nærmere på hvem som svarte at foreldre bestemmer på ulike områder i livet, etter hvorvidt de bor med foreldre eller i bofellesskap. I tabellen

under ser vi at flere av deltakerne som bor med foreldre, har svart at foreldre bestemmer mest når det gjelder hva de skal gjøre på ettermiddager og i helger, og hvem de skal være sammen med.

Tabell 42 De som har svart at foreldrene bestemmer mest på ulike områder i livet. Etter bosted. Absolutte tall. N = 15

	Bor med foreldre	Bor i bofellesskap	I alt
Hvor du skal bo	5	7	13
Hvordan boligen din skal se ut	4	5	9
Hva du skal bruke pengene dine på	5	6	11
Hvilke aktiviteter du skal delta på i helger og på ettermiddager	5	1	6
Hvem du skal være sammen med på ettermiddager og i helger	3	-	3
Hva du skal spise	4	-	4
Når du skal spise	2	-	2
Når du skal stå opp og legge deg	1	-	1
Hva du skal ha på deg	2	1	3

4 Funnene fra piloten sett i lys av tidligere studier

I dette kapittelet ser vi noen av funnene fra piloten i lys av funn fra enkelte tidligere levekårsundersøkelser blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse samt andre studier av enkelte levekårsområder.

Bolig og nærmiljø

Når det gjelder boform, samsvarer funnene fra piloten med hva annen forskning viser når det gjelder hvordan voksne med Downs syndrom bor, nemlig at bofellesskap er den dominerende boformen (Kittelsaa et al., 2015). I piloten var det bare 4 som svarte at det var de selv som bestemte mest når det gjaldt hvor de skulle bo. Et stort flertall (13 av 15) oppga at det var foreldrene som bestemte mest hvor de skulle bo. Tøssebro og Wendelborg (2021, 2022) peker på det samme, at personer med kognitive funksjonsnedsettelse i dag i liten grad selv kan bestemme hvor de skal bo. Dette strider mot konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (FN, 2006), som understreker retten til å velge selv hvor og hvordan man skal bo (§ 19 a).

Funnene fra piloten vi har gjennomført, viser likevel at et flertall er fornøyd med egne boforhold. Et flertall av deltakerne i piloten (11 av 15) svarte at de helst ville ha bodd der de bor nå, dersom de fikk velge selv. Dette samsvarer i all hovedsak med funnene fra levekårsundersøkelsen blant personer med utviklingshemming i samiske områder som Gjertsen et al. (2017) gjennomførte i 2016–2017, hvor 74 prosent oppga at de vil bo der de bor nå, hvis de fikk velge. I studien til Gjertsen et al. (2017) var andelen kvinner som helst vil bo der de bor nå, noe høyere enn andelen menn som ville det samme. Dette samsvarer med funnene i vår studie. I piloten svarte nesten alle (14 av 15) at de liker veldig godt å bo der de bor. I undersøkelsen til Gjertsen et al. (2017) svarte 79 prosent det samme.

Sosialt nettverk og fritid

I piloten svarte nesten halvparten (7 av 15) at de treffer foreldre eller søsken hver dag, men like mange svarte at de treffer dem sjelden eller av og til. Dette samsvarer med funnene til Gjertsen et al. (2017)

Et flertall (10 av 15) oppgir at de har venner der de bor. Over halvparten (8 av 15) oppgir at de er sammen med venner om ettermiddager og i helgene, enten hver dag eller hver uke.

I piloten var det en tredjedel (10 av 15) som svarte at det ofte eller av og til var vanskelig å delta på aktiviteter på fritiden. I studien til Gjertsen et al. (2017) var det litt over halvparten (54 prosent) som svarte dette.

Aktivitet på dagtid

Funnene fra piloten viser at alle som deltok, hadde et arbeids- eller aktivitets-tilbud på dagtid. Dette henger sammen med hvordan deltakerne ble rekruttert. Det gir ikke et riktig bilde av situasjonen til voksne med Downs syndrom i Norge. Tidligere forskning har vist at bare omtrent 1 av 4 voksne med en kognitiv funksjonsnedsettelse har et arbeidstilbud på dagtid (Engeland & Langballe, 2017; Meld. St. 8 (2022–2023)). I løpet av de siste årene har færre mottatt et tilbud om et kommunalt dagtilbud (Engeland & Langballe, 2017; Reinertsen, 2012).

Funnene fra piloten viser at deltakerne som hadde et arbeidstilbud i en arbeids-inkluderingsbedrift, i all hovedsak er fornøyde med ulike forhold ved arbeidsforholdet. Et flertall (11 av 13) har lyst til å fortsette å jobbe på samme sted. Dette samsvarer med funnene fra studien til Gjertsen et al. (2017), hvor et stort flertall svarte at de var fornøyde med ulike sider ved arbeidsforholdet.

Helse

I piloten oppga en tredjedel at de har vært mye plaget av å være redd eller bekymret de siste to ukene. I undersøkelsen til Gjertsen et al. (2017) var andelen som oppga dette, 26 prosent. I denne undersøkelsen var imidlertid dette spørsmålet formulert noe annerledes: «Er du til vanlig mye plaget av [...]». I piloten var det kun 3 av 15 som svarte at de var mye plaget av å være lei seg. Hvis vi tar med de som svarte at de var litt plaget, ble antallet 10 av 15. I Gjertsen et al. (2017) sin undersøkelse var det 40 prosent som svarte dette.

I piloten svarte et flertall (12 av 15) at de har noen de kan snakke med dersom de er redd eller lei seg. Også undersøkelsen til Gjertsen et al. (2017) viser at et flertall (90 prosent) svarer det samme.

Trygghet

I piloten var det flere som svarte at de hadde opplevd å bli ertet eller plaget. Dette samsvarer med funn fra tidligere kartleggingsstudier (Gjertsen et al., 2017; Olsen et al., 2016).

Tilfredshet med livet og selvbestemmelse

Funnene fra piloten viser at et flertall av de som svarte på spørsmålene, er tilfredse med livet. De oppgir at de er mest fornøyde med det som de gjør på dagtid (12 av 13). Dette samsvarer med funnene fra studien til Gjertsen et al.

(2017), hvor 83 prosent svarte at de var fornøyde med det de gjorde på dagtid. I piloten svarte halvparten (7 av 14) at de var veldig fornøyde med hvor mye de var sammen med foreldre eller søsken. Også her finner vi tilsvarende funn hos Gjertsen et al. (2017), hvor 56 prosent oppga at de var fornøyde med hvor mye de var sammen med familien.

Funnene fra piloten viser at deltakerne oppgir å bestemme mest selv når det gjelder hva de skal ha på seg, og hva de skal spise. De oppgir at foreldrene er mest involvert og bestemmer på områder som hvor de skal bo, og hva de skal bruke pengene sine på. Dette er funn som samsvarer med funnene fra tidligere kartleggingsstudier av levekårene til personer med kognitive funksjonsnedsettelse (Sandvin & Hutchinson, 2014; Gjertsen et al., 2017; Söderström & Tøssebro, 2011).

5 Erfaringer fra piloten: Hvordan kartlegger vi levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom?

Piloten vi har gjennomført, er nybrottsarbeid. Med ett unntak (Gjertsen et al., 2017) har det ikke tidligere ikke vært gjennomført egne levekårsundersøkelser i Norge der personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv har besvart spørsmålene, og ingen utelukkende for voksne med Downs syndrom. Kartleggingsundersøkelsene som er gjennomført, er i all hovedsak besvart av såkalte nærpå personer – foresatte, verger eller ansatte i bofellesskap. Vi har i kapittel 2 vært inne på noen av argumentene for at det er vanskelig å gjennomføre spørreundersøkelser som personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv besvarer. Gradvis har det imidlertid vokst frem en større forståelse for viktigheten av at personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv får svare på spørsmål om hvordan de har det på ulike områder i livet. Et av formålene med denne piloten har nettopp vært å undersøke hvordan kartleggingsundersøkelser av levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom kan gjennomføres.

Erfaringene fra piloten viser at voksne med Downs syndrom kan delta i levekårsundersøkelser og svare på spørsmål om hvordan de har det på ulike områder i livet. Samtidig er det knyttet ekstra utfordringer til å gjennomføre kartleggingsundersøkelser som personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv skal besvare. Nedenfor trekker vi frem enkelte sider ved utarbeiding av spørreskjema og ved den metodiske fremgangsmåten vi anvendte ved gjennomføringen av undersøkelsen.

Spørsmål og svaralternativer

Når vi skal lage et spørreskjema for å kartlegge levekår og livskvalitet, er det sentralt å avklare *hvilke* spørsmål som er relevante å stille, og *hvordan* spørsmålene skal formuleres. Det er også viktig å tenke igjennom hvilke svaralternativer spørsmålene skal ha, og hvordan disse skal formuleres. Dette er særlig viktig når målgruppen har nedsatt kognitiv funksjonsevne. I tillegg til å tenke på innhold i og omfang av spørsmål som skal inkluderes, må man ta ekstra hensyn til at spørsmålene skal være lett å forstå, samt at man ikke kan inkludere altfor mange spørsmål.

Som beskrevet nærmere i metodekapittelet utarbeidet vi spørsmålene og svaralternativene i samarbeid med medforskere med Downs syndrom. Vi tok også utgangspunkt i enkelte spørsmål som var inkludert i tidligere levekårsundersøkelser, og da først og fremst fra studien til Gjertsen et al. (2017). Før vi gjennomførte selve kartleggingsundersøkelsen, ble et ferdig utkast til

spørreskjemaet testet ut på en voksen person med Downs syndrom som ikke hadde deltatt som medforsker.

Vi opplevde at det er utfordrende å lage et godt spørreskjema til kartlegging av levekår og livskvalitet som skal besvares av personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Vi brukte derfor mye tid på å utarbeide relevante spørsmål som også er lett å forstå, og med gode svaralternativer. Vår erfaring er at det er viktig å bruke tid på utarbeidelsen av spørreskjemaet, og at involvering av medforskere er en fordel.

Under selve gjennomføringen av studien erfarte vi at mens noen spørsmål fungerte godt og så ut til å være lett å forstå og svare på, fungerte andre dårligere. Særlig spørsmål som hadde mange underspørsmål, fungerte dårlig. Et eksempel på dette var spørsmålet om hva deltakerne har gjort den siste uken, hvor vi ramset opp ulike aktiviteter som de skulle svare ja eller nei på. Også spørsmål hvor det var spesifisert en tidsperiode, så ut til å være vanskelige å forstå. Eksempler på dette er spørsmålene «Hvor mye plaget har du vært de siste to ukene av disse vanskene?» og «Hva gjorde du i fjor sommer?» Vi så også i ettertid at enkelte spørsmål muligens var for uklare og dermed ikke lett å forstå. Et eksempel på dette var spørsmålet «Hvordan er din fysiske helse?» Deltakerne svarte på dette spørsmålet, men vi er usikre på hvordan det ble forstått. Samtidig opplevde vi altså at flere spørsmål så ut til å bli lett forstått, og hvor deltakerne var helt tydelige på hva de ville svare. Det gjaldt blant annet spørsmålene om deltakerne ville bo der de bodde nå, eller et annet sted, dersom de fikk velge, og om de har noen de kan snakke med dersom de er lei seg eller triste.

Videre så vi at det var enkelte forhold ved livssituasjonen til deltakerne som spørreskjemaet vårt ikke inkluderte. Vi hadde blant annet ikke tatt høyde for at voksne med Downs syndrom kan være på avlastning i bofellesskap én til to uker i måneden. Vi innhentet derfor ikke erfaringer om det. Spørreskjemaet inkluderte heller ikke spørsmål om erfaringer fra å jobbe deler av arbeidstiden i en arbeidsinkluderingsbedrift, i skjermet virksomhet, og deler av arbeidstiden på en ordinær arbeidsplass. Et annet område som også ble utelatt, var deltakernes erfaringer med overganger fra skole til arbeid og fra det å bo hjemme hos foreldre til det å bo i bofellesskap. Samtidig kan det hende at enkelte sider ved livssituasjonen til voksne med Downs syndrom best lar seg undersøke gjennom kvalitative forskningsmetoder. Og ettersom det er viktig å ikke inkludere altfor mange spørsmål, er det nødvendig å foreta et valg av hvilke levekårsområder man vil fokusere på i en kartleggingsundersøkelse av levekår og livskvalitet.

Vi hadde ikke inkludert *åpne spørsmål i spørreskjemaet* på bakgrunn av hensyn til personvern. Dette så vi i ettertid at var uheldig. I stedet for å be de som deltok i undersøkelsen, om å svare på hvorvidt de deltok i ulike aktiviteter på fritiden, som vi ramset opp, kunne vi med fordel i stedet hatt et åpent spørsmål hvor deltakeren, eller forskeren, skrev inn hva deltakeren gjorde på fritiden. Vi kunne også med fordel ha lagt til et åpent spørsmål etter hvert tema, hvor deltakeren

kunne fått skrevet inn det hen eventuelt ønsket å legge til. Det ville i større grad ha gjort det mulig å innhente kunnskap om deres subjektive vurderinger av livssituasjonen på ulike levekårsområder.

Vi valgte å *reducere antall svaralternativer* på de fleste spørsmålene sammenlignet med hva som er vanlig i SSBs EU-SILC-undersøkelser. I stedet for å ha fem svaralternativer hadde vi tre. Det kunne være «veldig fornøyd, passe fornøyd, ikke fornøyd» istedenfor «veldig fornøyd, litt fornøyd, passe fornøyd, litt misfornøyd, svært misfornøyd». Vi erfarte at dette fungerte godt. Deltakerne så ikke ut til å ha vansker med å forstå skillet mellom disse tre alternativene. Vi anvendte også et enkelt *piktogram* med bilde av tre smilefjes (glad, nøytralt og misfornøyd), som deltakerne kunne bruke når de svarte på spørsmålene. Dette ble brukt av flere og fungerte som et godt supplement til svaralternativene.

Det tok omtrent 45–60 minutter å gjennomføre undersøkelsen. Det varierte noe hvor mange spørsmål deltakerne svarte på, ettersom noen av spørsmålene kun skulle besvares av de som først krysset av for at de for eksempel bodde i et bofellesskap. Vi erfarte at alle deltakerne svarte på de spørsmålene de ble spurt om, samtidig som noen ga uttrykk for at de var slitne i etterkant av undersøkelsen. Antallet spørsmål kunne med fordel vært noe mindre, og vi kunne vurdert å ta med færre levekårsområder.

Rekruttering av deltakere

For å komme i kontakt med voksne med Downs syndrom var vi avhengige av såkalte portvoktere. Selv om dette kun er en pilot med 15 deltakere fra to større bykommuner, erfarte vi at det var vanskelig å rekruttere deltakere med Downs syndrom til å delta i studien, både fra kommunale bofellesskap, dagsenter og arbeidsinkluderingsbedrifter. I noen tilfeller fikk vi ikke svar da vi sendte e-post, i andre tilfeller fikk vi til svar at de ikke ønsket å delta. Samme erfaringer med rekruttering av personer med kognitive funksjonsnedsettelse hadde Gjertsen et al. (2017) i sin levekårsundersøkelse. Deltakerne i vår pilot ble til slutt rekruttert via allerede etablerte kontakter som koordinerte og tok kontakt med aktuelle deltakere og deres foreldre.

Dette viser at gjennomføring av kartleggingsundersøkelser der personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv skal svare, også er utfordrende med tanke på rekruttering. Ved en større kartlegging risikerer vi at mange ikke deltar, fordi de ikke får mulighet til det – fordi noen av flere grunner ikke lar dem få lov. Årsakene til det kan være flere, deriblant at enkelte er redd det vil bli for tidkrevende å koordinere og legge til rette for deltakelse, en vurdering av at aktuelle deltakere ikke har et godt nok verbalt språk til å delta, eller at noen kanskje er bekymret for hva de vil fortelle. Det vil være en stor svakhet ved en større kartleggingsundersøkelse dersom mange aktuelle deltakere ikke får en reell mulighet til selv å velge om de vil delta eller ikke. Ved å rekruttere utelukkende direkte via arbeidsinkluderingsbedrifter, dagsenter og bofellesskap

risikerer vi også å ikke inkludere de som bor sammen med foreldre, og som ikke har et arbeids- eller aktivitetstilbud på dagtid.

En løsning med tanke på rekruttering kan være å etablere samarbeid med en person i kommunen som kan bistå med både kartlegging av mulige deltakere med Downs syndrom i aktuell alderskategori og med formidling av kontakt. Det kan også være aktuelt å gjennomføre kartleggingsundersøkelser som er avgrenset til å omfatte beboere i bofellesskap. Da kan rekrutteringen skje via kommunene til alle bofellesskap.

Hvordan gjennomfører vi en kartleggingsstudie blant voksne med Downs syndrom?

Levekårsundersøkelsene som gjennomføres av SSB, skjer via internett eller via telefon. Dersom de gjennomføres via internett, forutsetter det at respondentene selv leser spørsmålene og svaralternativene og fyller ut svarene. Ettersom gruppen mennesker med Downs syndrom er mangfoldig, vil evnen til selv å klare å lese og fylle ut spørreskjemaet variere. I levekårsundersøkelsen blant personer med utviklingshemming som Gjertsen et al. (2017) gjennomførte i 2016–2017, reiste forskerne ut og satt sammen med respondentene under utfyllingen av spørreskjemaet. Erfaringene med dette var gode, men det er samtidig en svært ressurskrevende form for datainnsamling. Fordelen er at forskeren kan lese både spørsmål og svaralternativer og hjelpe respondenten med å fylle inn svar. Forskeren kan også oppklare hvis noen spørsmål oppleves uklare. Vi unngår i tillegg at nære støttepersoner kan påvirke svarene.

Vi ønsket å prøve ut denne måten å gjennomføre kartleggingen på blant voksne med Downs syndrom. I piloten satt derfor en forsker sammen med deltakeren i alle tilfeller. I tre av tilfellene hadde deltakeren med seg en støtteperson, enten en forelder eller en ansatt ved et dagsenter / en arbeidsinkluderingsbedrift. Våre erfaringer med å gjennomføre kartleggingsundersøkelsen ved å sitte ved siden av deltakerne under selve utfyllingen av spørreskjemaet er gode. PC med spørsmålene på skjermen var plassert mellom deltaker og forsker, og forskeren leste opp spørsmålene og svaralternativene samtidig som deltakeren også kunne lese dette. Dersom noe var uklart, kunne vi oppklare. Dette er med på å sikre kvaliteten på studien, at vi får svar på det vi ønsker å få svar på. Vi opplevde likevel, som nevnt ovenfor, at det var enkelte spørsmål som ikke alle deltakerne så ut til å skjønne. Det var heller ikke alltid lett å vite om deltakerne forstod det vi spurte om.

Ut fra våre erfaringer så det ikke ut til å være noen ulempe at en støtteperson deltok sammen med enkelte deltakere. I enkelte tilfeller så det derimot ut til å være en fordel. Noen ganger bidro støttepersonen til å forklare spørsmål på en annen måte til deltakeren, som hen så ut til å forstå bedre. Det så også ut til at støttepersonen var en trygghet for enkelte deltakere, selv om denne personen satt et stykke unna i samme rom. Vi sa imidlertid tydelig i begynnelsen av

gjennomføringen at det var den voksne med Downs syndrom som skulle svare på spørsmålene, og at støttepersonen kun skulle svare dersom vi ba om hjelp. Dette fungerte fint. I etterkant av ett intervju fortalte støttepersonen at hen nok trodde deltakeren hadde svart feil på et av spørsmålene, knyttet til hva hen hadde gjort forrige sommer. Vi var på forhånd usikre på hvorvidt det kunne være uheldig å ha med en støtteperson, med tanke på at det kunne påvirke hva deltakeren svarte. Vår erfaring var imidlertid at det ikke så ut til å påvirke svarene.

Læringspunkter

På bakgrunn av våre erfaringer fra denne piloten vil vi gi følgende anbefalinger dersom man skal kartlegge levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom:

- Inkluder medforskere med Downs syndrom i forskningsprosessen.
- Avgrens studien: Hvilke levekårsområder skal prioriteres?
- Utform enkle spørsmål.
- Ikke anvend tidsbenevnelser i spørsmål eller svaralternativer.
- Begrens antall spørsmål.
- Ha få svaralternativer.
- Bruk piktogram som supplement til skriftlige svaralternativer.
- Tenk igjennom hvordan rekruttering av deltakere kan gjøres.
- Det er en fordel at deltaker gjennomfører undersøkelsen sammen med en forsker.
- Det kan være en fordel å ha med en støtteperson under gjennomføringen, særlig der deltaker har vansker med å uttrykke seg muntlig.
- Kvantitative kartleggingsundersøkelser av levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom kan med fordel suppleres med kvalitative studier, for eksempel halvstrukturerte intervju.

6 Avslutning

Formålet med denne piloten er todelt. I tillegg til å undersøke levekårene og livskvaliteten til et lite utvalg voksne med Downs syndrom skulle vi sammen med medforskere med Downs syndrom utarbeide et spørreskjema med spørsmål og svaralternativer som opplevdes relevante og forståelige av målgruppen. Vi skulle også prøve ut måter å gjennomføre selve kartleggingen på, der deltakerne selv besvarte spørsmålene.

Levekår og livskvalitet blant et utvalg voksne med Downs syndrom

Piloten gir oss et bilde av hvordan et lite utvalg voksne med Downs syndrom har det i Norge i dag. Ettersom utvalget er lite, kan vi ikke foreta statistiske generaliseringer av funnene. Utvalget er også skjevt, blant annet med tanke på alderssammensetning, bosted og aktivitet på dagtid. Vi har for eksempel ikke kartlagt levekårene til voksne med Downs syndrom som *ikke* har et tilbud på dagtid. Vi kan anta at de er mindre tilfredse med livet sitt på enkelte områder. Samtidig kan funnene fra denne avgrensede studien være utgangspunkt for en større kartlegging blant voksne med Downs syndrom i Norge.

Det overordnede bildet fra kartleggingsstudien viser at levekårene til utvalget vårt ser ut til å være gode. Det ser også ut til at et flertall er tilfredse med livssituasjonen på de fleste områder. Det er ikke store forskjeller mellom kjønnene eller hvorvidt deltakerne bor sammen med foreldre eller i et bofelleskap. Selv om en tredjedel oppgir at de helst ville bodd et annet sted dersom de fikk velge selv, svarer nesten alle at de liker veldig godt å bo der de bor nå, og at de føler seg trygge i nærområdet. De treffer familie og venner ofte og deltar på mange fritidsaktiviteter på ettermiddagene og i helgene. Alle har et arbeids- eller aktivitetstilbud på dagtid. Og de fleste som har et arbeidstilbud, har lyst til å fortsette å jobbe på samme sted. Mens et flertall opplever å ha god fysisk helse, er det noen som har psykiske helseutfordringer. Det er også enkelte som opplever å bli plaget på ulike måter. Et flertall opplever imidlertid å ha noen å snakke med dersom de trenger det.

Funnene fra piloten samsvarer langt på vei med funn fra tidligere levekårsstudier blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Unntak her er aktivitet på dagtid, hvor flere i vår studie har et arbeids- eller aktivitetstilbud enn hva som er tilfelle for voksne med Downs syndrom i Norge generelt. Funnene viser at de som har besvart denne undersøkelsen, i all hovedsak er tilfredse med livet. De trives med hvor de bor, og hva de gjør på dagtid. De har venner og deltar på aktiviteter på fritiden. Samtidig opplever de manglende medinnflytelse på ulike områder i livet. Flere har erfaringer med psykiske helseutfordringer og/eller har opplevd ubehagelige hendelser som erting.

Piloten har gitt oss kunnskap som åpner opp for nye spørsmål, blant annet knyttet til ønsker og muligheter for å bo sammen med kjæreste eller ektefelle i bofellesskap, foreldres innflytelse i livet til voksne med Downs syndrom og tilfredshet med å jobbe både i skjermet og ordinær virksomhet.

Metodiske betraktninger rundt levekårsstudier blant voksne med Downs syndrom

Piloten har bidratt med viktig kunnskap om hvordan kartleggingsundersøkelser blant voksne med Downs syndrom kan gjennomføres. Erfaringene fra studien viser at voksne med Downs syndrom selv kan delta i studier av levekår og livskvalitet, dersom vi tar særlige hensyn. Det dreier seg om å ikke stille for vanskelige spørsmål, ikke ha med for mange spørsmål, ha færre graderinger i svaralternativene og tilrettelegge for selve gjennomføringen, blant annet ved at en forsker sitter sammen med deltaker under gjennomføringen.

Det at personer med kognitive funksjonsnedsettelse selv svarer på spørsmålene i levekårsundersøkelser, bidrar til å heve kvaliteten på studien ved at det er de selv som svarer, og ikke noen andre på deres vegne. Det muliggjør også å inkludere deres subjektive vurderinger av livssituasjonen på ulike levekårsområder. Samlet vil dette gi bedre kunnskap som utgangspunkt for å utforme tjenester og politikk overfor målgruppen, kunnskap som CRPD pålegger norske myndigheter å innhente. I tillegg bidrar inkluderende levekårskartlegging til at voksne med Downs syndrom får delta og ha innflytelse på områder som angår dem selv.

For en del voksne med Downs syndrom vil det likevel være store utfordringer når det gjelder deltakelse i kartleggingsundersøkelser der deltakerne skal svare på spørsmål, selv om de ikke behøver å lese disse selv eller selv krysse av for valgt svar. Ikke alle voksne med Downs syndrom har kognitive forutsetninger for å kunne forstå spørsmål som er formulert i undersøkelsen, eller uttrykke seg verbalt. For denne gruppen vil det være nødvendig å tenke alternative forskningsmetodiske fremgangsmåter. Her vil nære støttepersoner, for eksempel ansatte i bofellesskap eller ved dagsenter, kunne spille en viktig rolle. De kjenner personen godt og vil kunne hjelpe til med å forklare spørsmålene, samt formidle svarene til forsker eller krysse av i skjemaet. Det kan i tillegg være nødvendig at slike kartlegginger suppleres ved at nærpå personer også fyller ut et spørreskjema, hvor vi kan få svar på objektive levekårsspørsmål om for eksempel hvor personen bor, og hva hen gjør på dagtid. Slike kartleggingsundersøkelser av levekår og livskvalitet blant personer med nedsatte kognitive ferdigheter kan med fordel også suppleres med kvalitative studier for å få dypere innsikt i tematikken som undersøkes.

Referanser

- Allardt, E. (1975). *Å ha, å elske og å være*. Argos.
- Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet. Vitenskapen om hvordan vi har det*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bufdir 2013. (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med Utviklingshemming* (Rapport 1-2013). Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.
- Dolva, A.S., Kollstad, M. & Jevne, K. (2019). Et skoleforløp for elever med Downs syndrom. *Spesialpedagogikk*, 3, 59–68.
- Engeland, J. & Langballe, E.M. (2017). *Voksne og eldre med utviklingshemming og dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene*. Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter.
- FN. (2006). Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. *FN-sambandet*. <https://fn.no/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Gjertsen, H. (2019). People with intellectual disabilities can speak for themselves! A methodological discussion of using people with mild and moderate intellectual disabilities as participants in living condition studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 141-149.
[DOI: 10.16993/sjdr.615](https://doi.org/10.16993/sjdr.615)
- Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G.E. & Fylling, I. (2017). *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder* (Rapport). UiT Norges arktiske universitet. <http://hdl.handle.net/11250/2495757>
- Jevne, K. (2023a). *Unge voksne med Downs syndrom i overgang til voksenliv* [Ph.d.-avhandling, Høgskolen i Innlandet]. <https://hdl.handle.net/11250/3100316>
- Jevne, K. (2023b). Å flytte hjemmefra – betraktninger fra unge voksne med Downs syndrom og deres foreldre. *Fontene forskning*, 16(2), 30–43.
- Jevne, K., Dolva, A.S. & Kollstad, M. (2021). The perspective of emerging adults with Downs syndrome – on quality of life and well-being. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(4), 839–852.

- Kittelsaa, A. (2004). Funksjonshemmedes levekår – fins det? Studier av funksjonshemmedes levekår – en oversikt. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Rapport nr. 51.
- Kittelsaa, A., Wiik, S. & J. Tøssebro (2015). Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon. NTNU Samfunnsforskning
- Larsen, F.K. (2014). *Levealdersutvikling for personer med Downs syndrom i Norge fra 1969 og frem til 2050* [Master of Public Health, MPH 2014:7, Nordic School of Public Health]. DiVA portal. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:753886/fulltext02.pdf>
- Lid, I.M. & Rugseth, G. (2019). Samproduksjon av kunnskap i forskning: noen forskningsetiske refleksjoner. I O.P. Askheim, I.M. Lid & S. Østensjø (red.), *Samproduksjon i forskning. Forskning med nye aktører*, 163-177. Universitetsforlaget.
- Melbøe, L. & Gjertsen, H. (2019). Å forske sammen i kvantitativ forskning. I M. Østby & M. Haugenes (red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok*. 136-146. Universitetsforlaget.
- Meld. St. 8 (2022–2023). *Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli sett og høyr*. Kultur- og likestillingsdepartementet.
- Mæhle, I. (2018). Downs syndrom. I G. Houge, J. Eknes & I. Mæhle (red.), *Utviklingshemming: årsaker og konsekvenser*, 73-86. Universitetsforlaget.
- Nind, M. & Vinha, H. (2012). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 102–109.
- NOU 1976: 28. (1976). *Levekårsundersøkelsen. Sluttrapport*. Forbruker- og administrasjonsdepartementet.
- NOU 2023: 13. (2023). *På høy tid – realisering av funksjonshindredes rettigheter*. Kultur- og likestillingsdepartementet.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 16(121), 1940–1944. <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2001--1940-4.pdf>
- Olsen, T., Vedeler, J.S., Eriksen, J. & Elvegård, K. (2016). *Hatytringer. Resultater fra en studie av funksjonshemmedes erfaringer* (NF-rapport nr. 6/2016). Nordlandsforskning.

- Reinertsen, S. (2012). *Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med utviklingshemming* [Doktorgradsavhandling, NTNU]. Kunnskapsbanken. https://naku.no/sites/default/files/NAKU_Tilstandsrapport2012_0.pdf
- Sætre, J. (2020). *Litteraturstudie om levekår for voksne med Downs syndrom* (NOVA-notat nr. 6/20). NOVA.
- Sandvin, J. & Hutchinson, G. (2014). Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming? *Fontene Forskning*, 9(2), 29–39.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede* (Rapport). NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2021). *Utviklingshemmedes bosituasjon 2021* (Rapport). NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2022). Trender i utviklingshemmedes bosituasjon, 1994–2021. *Fontene forskning*, 15(2), 44–59.
- Umb-Carlsson, Ö. (2020). Changes in Living conditions of People with ID: A follow-up after 15 years. *Journal of Policy and Practice in intellectual disabilities*, 18(2), 78–88.
- Østby, M., Bakken, H., Oterhals, O.M. & Ellingsen, K.E. (2021). Jeg kan! Personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – en studie med inkluderende design. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1–23.
- Østby, M., Oterhals, O.M., Haugenes, M., Sten, M., Asmyhr, Å., Moe, S. & Hellzen, O. (2019). Medforskning i Mitt hjem – min arbeidsplass. I M. Østby & M. Haugenes (red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok* (SIDETALL). Universitetsforlaget.