



Eva Lill Fossli Vassend

Kraften i sosiale forventninger

Om identitet, relasjoner og seksualitet i
overgangen til voksenlivet for unge som lever med
intellektuelle funksjonsnedsettelse

Doktorgradsavhandling
Ph.D
Kulturstudier

Fakultet for
humaniora, idretts- og
utdanningsvitenskap



Eva Lill Fossli Vassend

Kraften i sosiale forventninger

**Om identitet, relasjoner og seksualitet i
overgangen til voksenlivet for unge som
lever med intellektuelle
funksjonsnedsettelse**

En doktoravhandling innen
Kulturstudier

© 2023 Eva Lill Fossli Vassend
Fakultet for humaniora, idretts- og utdanningsvitenskap
Universitetet i Sørøst-Norge
Porsgrunn, 2023

Doktoravhandlinger ved Universitetet i Sørøst-Norge nr. 169

ISSN: 2535-5244 (trykt)
ISSN: 2535-5252 (online)

ISBN: 978-82-7206-786-0 (trykt)
ISBN: 978-82-7206-787-7 (online)



Denne publikasjonen er lisensiert med en Creative Commons lisens. Du kan kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst format eller medium. Du må oppgi korrekt lenke

til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort. Se fullstendige lisensbetingelser på <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no>

Trykk: Universitetet i Sørøst-Norge

Forord

Å få gjennomføre denne avhandlingen har vært en utrolig lærerik prosess fra den startet med en gryende prosjektskisse, til det avsluttende punktet ble satt. Å få fordype seg i et tema som er så spennende og interessant, men også alvorlig og vanskelig, har vært av særlig stor betydning for meg. Tusen takk til Institutt for helse, sosial og velferdsfag ved USN som har gitt meg denne muligheten. Særlig vil jeg rette en stor takk til alle mine tre veiledere, Ketil Eide som har vært min hovedveileder, Hans A. Hauge og Anna Kittelsaa som har vært mine medveiledere, for den støtten, utholdenheten og omsorgen dere har gitt meg underveis, og helt til det møysommelige arbeidet nå er avsluttet. Jeg ønsker også å takke de ansatte i praksisfeltet, og deres ledere, som har gjort det mulig for meg å rekruttere studiens deltakere. Særlig gjelder dette lærere og behandlere i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste som lot meg få bli kjent med de unge og være med i undervisning, kurs og veiledning, samtidig som dere lot meg samle inn data underveis. Det finnes ingen tvil hos meg, dere gjør en svært viktig jobb! Når det gjelder de unge selv, har jeg nesten ikke ord for hvor takknemlig jeg er, for at dere tok meg imot og raust og velvillig gav meg innsikt i deres hverdagsliv, fremtidsønsker og pågangsmot i en hverdag som kan oppleves krevende. I den forbindelse understreket flere av de unge viktigheten av at jeg formidlet det de fortalte til studenter, tjenesteytere og praksisfelt, slik at de vet hvordan de unge trenger å bli møtt, og hva de synes kan være utfordrende. Det har jeg gjort, og det vil jeg fortsette å gjøre.

En spesiell takk rettes til en av informantene som har laget forsiden maleri. Det ble gitt meg under datainnsamlingen og jeg synes bildet av blomsten som springer ut er en fargerik og fin illustrasjon på nettopp overgangen til voksenlivet. Jeg vil derfor takke for bildet ved å gi det hedersplassen i avhandlingen, nemlig forsiden som alle ser.

Ellers ønsker jeg å rette en stor takk til familien min, og til alle mine venner og kollegaer. Dere har vært og er svært viktige for meg! Takk for alle drøftinger og refleksjoner, men også for støtte og oppmuntring underveis. Det blir fint å kunne være litt mer tilgjengelig!

Nordagutu, 11.02.2023

Eva Lill Fossli Vassend

Sammendrag

Denne avhandlingen har som mål å undersøke hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer overgangen til voksenlivet, og hvordan disse erfaringene igjen påvirker de unges muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Historisk sett har mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse hatt begrensede muligheter til å etablere selvstendige voksenliv. Deres seksualitet har blitt sett på som utfordrende, noe som har resultert i sterke regulerende tiltak, blant annet gjennom segregering i reproduktiv alder og regulering av ekteskap. I takt med velferdsstatens utvikling har synet på mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse endret seg. Flertallet av dagens unge vokser opp i egne familier og går ordinære skoleløp, og har rett til å velge sine liv på lik linje med andre. Samtidig har det lenge vært erkjent at denne gruppen unge har en økt sårbarhet for å utsettes for vold, seksuell utnyttelse og overgrep.

Avhandlingens datamateriale består av individuelle intervjuer og lydopptak av observasjoner fra behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens voksenhabilitering. Braun og Clarkes (2006) tematiske analyser er anvendt som analyseverktøy. I analysene kommer det fram at de unge er særlig opptatt av hvem de er i forhold til andre mennesker og til samfunnet de er en del av. De forteller om motgangen de møter, og om kampene de står i for å oppnå sosial anerkjennelse og en følelse av egenverd, noe som gjør seg særlig gjeldende innenfor tre relasjoner i de unges liv: i relasjonen de har til jevnaldrende, kjærester eller andre intime relasjoner; i relasjonen de har til foreldrene og foresatte, og i relasjonen de har til tjenesteyterne som skal støtte dem i overgangen. I analysene anvendes Axel Honneths (2007) teori om anerkjennelse, Erving Goffmans (1992, 2004) perspektiver på sosial samhandling, Nancy Frasers (2003) perspektiver på de institusjonelle ordningenes betydning for menneskers muligheter. I tillegg anvendes Anders Gustavsson, Catarina Nyberg, Charles Westins (2016) perspektiver på at personer med funksjonsnedsettelse ofte har flere og flytende identiteter og forholder seg ulikt i ulike situasjoner. Den samfunnsmessige konteksten for de unges overgang til voksenlivet diskuteres ved hjelp av Ulrich Becks (2000) perspektiver på det sen-moderne samfunn som et risikosamfunn.

Funnene viser blant annet at de unge opplever en uforutsigbarhet knyttet til forventninger og til hva som skal til for å kunne anse seg som voksne. De knytter seg derfor til stereotypiske forestillinger om hva et voksenliv bør innebære, hvor det å stifte familie, flytte i egen bolig, økonomisk stabilitet og et liv uten støtte anses å være viktig. Videre viser avhandlingen at det er av stor betydning hvordan de unge blir møtt av tjenesteytere og andre, fordi de unge opplever at andres holdninger og væremåter virker inn på deres muligheter, noe som også gjelder måten tjenestene er organisert og gjort tilgjengelige på. De unge søker anerkjennelse både hos jevnaldrende, kjærester, eller i andre intime relasjoner, hos foreldre og foresatte, og hos tjenesteytere som støtter dem i overgangen. Samtidig kan det oppstå en taushet rundt sårbare temaer når de unge opplever at partene blir bekymret, noe som skaper muligheter og risiko. Mulighetene ligger i det økte handlingsrommet de unge får, når de unngår å fortelle om alt de erfarer. Risikoen ligger i at tausheten som oppstår kan vanskeliggjøre de unges overgang, fordi de unge må håndtere vanskene de møter på egenhånd og ikke får nødvendig støtte. Dette gjør dem sårbare for å erfare nye krenkelser og nederlag.

Funnene i avhandlingen understreker derfor den sosiale kraften som ligger i forventninger, fordi forestillingene de unge og deres foreldre, foresatte og tjenesteytere gjensidig har av hverandre, vil være med på å gjensidig bestemme hvem de er og kan være for hverandre. I tillegg fremheves viktigheten av å ha en bevissthet knyttet til utformingen av tjenestene de unge tilbys, slik at den enkelte får ivaretatt sin integritet og kan etablere sine voksenliv i tråd med egne ønsker. Videre viser avhandlingen hvordan de unge navigerer i sine liv og relasjoner, noe som er en viktig kunnskap for å kunne støtte de unge slik at de får en god livskvalitet. Å tilby støtte til å snakke om temaer som kan være sårbare for de unge og deres foreldre og foresatte kan være viktig. Samtidig aktualiseres grensegangen mellom hva som tilhører de unges privatliv og hva foreldre og foresatte bør involveres i, samt hva som er akseptable erfaringer i de unges overgang til selvstendige voksenliv, og hva som er situasjoner der noen bør gripe inn for å avverge alvorlige krenkelser. Dette er temaer som bør fokuseres, både i praksis og i fremtidig forskning. Refleksjoner rundt slike grenseganger er viktig for å ivareta de unges integritet i en overgang som kan være krevende.

Summary

This article-based thesis aims to investigate how youths with intellectual disabilities experience the transition to adulthood and how these experiences, in turn, affect youths opportunities to deal with risk for violence, sexual exploitation, and abuse. Historically, people with intellectual disabilities have had limited opportunities to establish independent adult lives. Their sexuality has been seen as challenging, leading to strong regulatory measures including segregation in reproductive age and regulation of marriage. Concurrently with the development of the welfare state, the understanding of people living with intellectual disabilities has changed. Most of today's youths grow up in their own families, attend ordinary schools, and have the right to make choices for their lives on equal terms with others. Nevertheless, it has long been recognized that this group of youths has an increased vulnerability to violence, sexual exploitation, and abuse.

The data used in this thesis are gathered from individual interviews, and from audio recordings of observations of consultations in the specialist health service's adult habilitation. Building on Braun and Clarke's (2006) approach to thematic analyses, it is documented that youths are especially concerned with who they are in relation to others and the society they are a part of. They talk about the hardships they face and the struggles they have to fight to achieve social recognition and a sense of self-worth, particularly in three sets of relationships important to them; with their peers, boyfriends, or other intimate relationships, with their parents and providers, and with the welfare service providers who support them in their transitions to adulthood. Their experiences are analyzed predominantly using Axel Honneth's (2007) theory of recognition, Erving Goffman's (1992, 2004) perspectives on social interaction, and Nancy Fraser's (2003) perspectives on the importance of institutional arrangements for people's opportunity structures. In addition, Anders Gustavsson, Catarina Nyberg, and Charles Westin's (2016) perspectives on people with disabilities having plural and fluid identities and behaving differently in different situations are used in analyses. The societal context for youths transition to adulthood is discussed using Ulrich Beck's (2000) perspectives on risk.

The results show that youths experience expectations of what is required of them to consider themselves adults as unpredictable. They adopt stereotypical notions of what an adult life should entail. They regard starting a family, moving into your own home, financial stability, and a life without support as essential. Furthermore, the results show that it is of major importance to youths how they are met by welfare service providers and others. They experience that attitudes and actions of others affect their opportunities, and this also applies to how welfare services are organized and made available. Youths seek recognition from their peers, boyfriends, or in other intimate relationships, from parents and guardians, and from welfare service providers who support them in the transition to adulthood. At the same time, silence becomes a typical response to vulnerable topics when youths feel others are worried about their actions, and this creates both opportunities and risks. The opportunities lie in the increased room for action youths experience when avoiding telling about everything they experience. The risk is that silence about vulnerable topics can make youths transition to adulthood more difficult because they have to deal with the challenges they encounter on their own and without necessary support. This makes them vulnerable to experiencing new violations and setbacks.

Taken together, the findings in the thesis highlight the power that lies in social expectations, because the perceptions youths and their parents, guardians, and service providers have of each other will determine who they are and can be for each other. In addition, the thesis highlights the importance of being aware of how the design of welfare services offered to youths influence their individual integrity and opportunities to establish the adult lives they aspire to. Furthermore, the thesis shows how youths navigate their lives and relationships, which is essential knowledge to support them in having a good quality of life. It is crucial to offer support by means of talking about vulnerable topics, and their parents and guardians can be significant contributors. However, the demarcations between what is private to youths and what their parents and guardians should be involved in, as well as between what can be considered acceptable actions in youths transition to independent adulthood and what actions necessitate intervention to prevent serious violations, should be explored in future research and welfare service practice. Reflections on such demarcations are essential to promote youths integrity in a transition that can be demanding.

Oversikt over artiklene i avhandlingen

Artikkel 1:

Vassend, E. L. F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*, 1(1), 57-73. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>

Artikkel 2:

Vassend, E. L. F., Eide, K., Kittelsaa, A. & Hauge, H. A. (antatt februar 2022, publiseres mars 2023). Tause bekymringer. Om oppvekst og familierelasjoner for unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse. *Fokus på familien. Nordisk tidsskrift for familie- og relasjonsarbeid*.

Artikkel 3:

Vassend, E. L. F., Hauge, H. A. Kittelsaa, A. & Eide, K. (i revideringsprosess i tidsskriftet). Anerkjennelse og selvstendighet. Unge med intellektuelle funksjonsnedsettelsers erfaringer med velferdstjenester i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for livskvalitet og bærekraftig velferdsutvikling*.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag	iii
Summary	v
Oversikt over artiklene i avhandlingen	vii
Innholdsfortegnelse	ix
1 Introduksjon	1
1.1 Mål med studien og presentasjon av forskningsspørsmål.....	2
1.2 «Å sette scenen» – en kontekstualisering av studien.....	5
1.2.1 Et historisk tilbakeblikk	6
1.2.2 Endringer i samfunnets velferdspolitikkk	7
1.2.3 Strukturelle betingelsers betydning for nye livsmønstre.....	8
1.3 Avhandlingens oppbygning og struktur	10
2 Om benevnelsen intellektuelle funksjonsnedsettelse	11
2.1 Diagnosens ulike benevnelser	11
2.2 Hvordan skal diagnosen forstås?	12
2.3 Hvor mange har diagnosen i Norge?	14
2.4 Hvor plasserer de unge seg selv?.....	16
2.5 Hvorfor benevnelsen intellektuelle funksjonsnedsettelse?	16
3 Forskning om overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse	18
3.1 En overgang – to forskningsfelt	20
3.2 De unges generelle livsbetingelser	21
3.3 Nettverk og positive jevnalderrelasjoner.....	22
3.3.1 Internett som en sosial arena	23
3.4 Endringer som skjer i familien	24
3.5 Tjenesteyternes bidrag inn i overgangen til voksent liv.....	25
3.6 Vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Er det grunn til bekymring?	27
3.7 Denne avhandlingens bidrag inn i forskningsfeltet	29

4	Avhandlingens teoretiske tilnærming	32
4.1	Anerkjennelse og sosial samhandling	33
4.1.1	Anerkjennelse og det gode liv	34
4.1.2	Ansikt-til-ansikt-samhandling i overgangen til voksenliv	37
4.1.3	Overgangen til voksenlivet – en navigering i ulike kontekster.....	39
5	Metode, vitenskapsteori og forskningsetikk	41
5.1	Avhandlingens vitenskapsteoretiske forankring.....	41
5.1.1	Interaksjonisme som utgangspunkt for forståelse	42
5.1.2	Forforståelse og bakgrunnskunnskap	44
5.2	Tilgang til feltet og rekruttering av deltakere	45
5.3	Innsamling av data.....	46
5.3.1	Kontaktetablering	47
5.3.2	Lydopptak fra observasjoner av behandlersamtaler	47
5.3.3	Kvalitative forskningsintervjuer	50
5.3.4	Å kombinere to metoder	55
5.3.5	Når tale gjøres om til tekst	56
5.4	Analyse og skriveprosess	58
5.5	Etiske betraktninger.....	63
6	Sammendrag av- og sammenheng mellom artiklene.....	71
6.1	Sammendrag av artikkel 1	71
6.2	Sammendrag av artikkel 2	72
6.3	Sammendrag av artikkel 3	73
6.4	Sammenhengen mellom artiklene.....	74
7	Forventninger, individualisering og personlig risiko	79
7.1	Forventningers betydning i individorienterte samfunn.....	79
7.2	Individualisering og personlig risiko.....	82
7.3	Implikasjoner for praksis og fremtidig forskning	85
8	Litteraturliste.....	89

1 Introduksjon

«Det er vanskelig å ha et dobbelt-face. På den ene siden smile og være den blide og snille og «alt er perfekt» personen, og på den andre siden være den ekte meg... om du skulle få gravd dypt inni mitt hjerte, så hadde det skjult seg mye».

Dette er et sitat gjengitt fra artikkel 1 som er hentet fra et intervju med en ung kvinne på 22 år som reflekterer over sin overgang til voksenlivet (Vassend, 2020). Sitatet er illustrerende for refleksjonene mange unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse har om overgangen til voksenlivet, og hvor utfordrende det kan være å skjule egen sårbarhet for andre. I tillegg illustrerer uttalelsen at de unge er aktive aktører i egne liv gjennom at de sorterer hva som formidles til andre og hva de holder for seg selv for at andre skal oppfatte dem positivt. Dette er et av flere sentrale aspekter i de unges refleksjoner om sin overgang til voksenlivet i denne avhandlingen.

Avhandlingens overordnede tema er overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Dette er en overgang som ofte bærer preg av utprøving og som kan være en sårbar tid for de fleste unge mennesker. For unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan overgangen være særlig krevende, og de kan derfor ha behov for ekstra støtte. FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2013) pålegger Norge å sikre at de unge får gjøre sine menneskerettigheter gjeldende, men det finnes lite kunnskap om de innholdsmessige sidene i støtten som gis, og om samhandlingen som skjer mellom de unge og deres signifikante andre.

Avhandlingen tar utgangspunkt i perspektivene til unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, og det er deres fortolkninger av omverdenen som presenteres. Gjennom de unges refleksjoner bidrar avhandlingen med kunnskap om sammenhengene de unge står i når de skal over i selvstendige voksenliv: de unges egne ønsker og forventninger, måten de opplever å bli møtt på av jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner, opplevelsen de har av foreldre og foresattes oppfatninger og krav, og av det de opplever er tjenesteyteres holdninger og væremåter. Slik identifiseres også noe

av dynamikken i samhandlingssituasjonene som virker muliggjørende, eller vanskeliggjørende for de unges overgang, og hvordan dette igjen påvirker deres muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep.

Noen av de unge som har deltatt i studien, har vokst opp i fosterhjem, mens andre har vokst opp med den ene, eller begge de biologiske foreldrene. Benevnelsen foreldre og foresatte benyttes derfor i avhandlingen for å omfavne alle former for foreldreskap, slik som biologiske foreldre, «steforeldre» og fosterforeldre. Med tjenesteytere menes det mangfoldet av tjenesteytere de unge møter på sin veg over i voksenlivet, slik som tjenesteytere tilknyttet bofellesskap, lærere, miljøterapeuter, støttekontakter, leger, behandlere i spesialisthelsetjenestens voksenhabilitering, verger og politi. For å kunne skille mellom de ulike tjenesteyterne og kontekstene de unge inngår i, henvises det til tjenesteyternes spesifikke roller når det presenteres konkrete eksempler.

1.1 Mål med studien og presentasjon av forskningsspørsmål

Det overordnede målet med avhandlingen har vært å bidra til økt kunnskap om hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer overgangen til voksenlivet, med et særlig fokus på deres sårbarhet for å utsettes for vold, seksuell utnyttelse og overgrep. De overordnede forskningsspørsmålene for avhandlingen er:

- *Hvordan erfarer unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse overgangen til voksenlivet?*
- *Hvordan påvirker de unges erfaringer deres muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep?*

Når begrepet erfaring benyttes i denne avhandlingen er det fordi det favner *hele* relasjonen de unge har til verden, slik som kognitive, emosjonelle og kommunikative aspekter, i tillegg til handling og aksjon. Dette er fordi de unge, gjennom sine erfaringer, lærer verden å kjenne, utvikler sine emosjoner og skaper sine handlingsrom og handlingsrepertoarer, jf. Hohrs (2018, s. 117) perspektiver på erfaring. Hahr (2018, s.

117) peker også på at erfaringer ikke er noe som kan *gis* en person, eller noe en person kan *få*. Det er istedet noe som entydig knyttes til den som *har*, eller *gjør* erfaringen, herunder de unge selv.

I denne avhandlingen handler de unges erfaringer om den individuelle prosessen de unge gjennomgår når de skal etablere selvstendige voksenliv, erfaringene de har gjort seg gjennom oppveksten, den kontinuerlige påvirkningen som skjer underveis gjennom forventningene de møter, eller ikke møter fra omgivelsene, og strukturene de omgis av i samfunnet. Slike strukturer omfatter blant annet det sen-moderne samfunnets forestillinger av hva som skal til for å være vellykket, de historiske forestillingene man har av mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse og hvordan dagens velferdstjenester er strukturert, utformet og gjort tilgjengelige for de unge i hverdagen. Mulighetene de unge har til å håndtere risikofylte situasjoner handler om de unges bevissthet om egne meninger og egen situasjon, kunnskap om risiko og om hvilke beskyttelsesstrategier det er mulig å ta i bruk i ulike situasjoner, samt kunnskap om hvor de kan søke informasjon og støtte fra. Dette er handlings- og mulighetsrom som opparbeides i samhandling med andre, gjennom erfaringer som er tilgjengelige i de unges dagligliv (Stewart et al., 2013; Stewart et al., 2014), noe som også gjør foreldre, foresatte og tjenesteytere til viktige bidragsyttere.

I avhandlingen tas det utgangspunkt i en relasjonell forståelse av funksjonshemming, hvor funksjonshemmingen oppstår i samspillet mellom de unges forutsetninger, og omgivelsenes krav og forventninger. Dette er en forståelse som både tar hensyn til den medisinsk/psykologiske forståelsen av det å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse, og den mer sosiologiske og kulturanalytiske forståelsen av funksjonshemming som en sosial og samfunnsmessig kategori (Ellingsen & Sandvin, 2014, s. 14). Ut fra et slikt perspektiv vil graden av funksjonshemming ofte kunne reduseres gjennom universell utforming og individuell tilrettelegging, og det er denne forståelsen som ligger til grunn i norsk politikk. Samtidig peker Sandvin (2014) på at universell utforming og individuell tilrettelegging ikke alltid vil være nok, fordi det også handler om hvordan de unge blir møtt og forstått av andre, og av andres holdninger og oppfatninger. Han hevder at dette er utfordringer som

også vil kunne hindre de unge på lengre sikt, fordi de ikke får lære og erfare (Sandvin, 2014).

De unges overgang til voksenlivet kan dermed anses å være dynamiske prosesser hvor de unge påvirker og blir påvirket av andre. I denne avhandlingen kombineres flere teoretiske perspektiver for å analysere slike prosesser. Blant annet anvendes Axel Honneths (2007) anerkjennelsesteori og Erving Goffmans (1992, 2004) perspektiver på sosial samhandling for å få innsikt i hvordan de unge søker anerkjennelse og navigerer i sin samhandling med andre. I tillegg anvendes Nancy Frasers (2003) perspektiver på institusjonaliserte kulturelle verdimønstre for å få innblikk i mulighetene de unge har til å delta på like vilkår. Videre anvendes Anders Gustavsson, Catarina Nyberg og Charles Westins (2016) perspektiver på mangfoldsidentiteter for å belyse hvordan de unge konstruerer sine identiteter som voksne, mens konteksten for de unges overgang til voksenlivet belyses med Ulrich Becks (2000) perspektiver på det sen-moderne samfunn som et risikosamfunn.

Studiens resultater er presentert i tre vitenskapelige artikler og i denne sammenbindende teksten ("kappen"). Hver av de tre artiklene bidrar med kunnskap om et eller flere aspekter ved de unges erfaringer i overgangen til voksenlivet, henholdsvis innenfor relasjonene de har til jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner (artikkel 1); relasjonene de har til foreldre og foresatte (artikkel 2); og relasjonene de har til tjenesteytere som skal støtte dem i denne overgangen (artikkel 3). Hver av de tre artiklene er derfor å anse som selvstendige bidrag til ulike forsknings- og praksisfelt, henholdsvis ungdomsforskningsfeltet (artikkel 1), forskning på familie- og relasjonsarbeid (artikkel 2) og forskning innenfor velferd (artikkel 3). Ved å føre inn perspektivene til unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse i ungdomsforskningsfeltet og forskningsfeltet for familie- og relasjonsarbeid, samt trekke forskning fra disse to feltene inn i forskningsfeltet for funksjonsnedsettelse, bidrar avhandlingen også til å viske ut grensegangen mellom de enkelte forskningsfeltene og utvide forskningsfeltenes perspektiver.

I denne kappen er målet å se funnene i de tre artiklene i sammenheng, for på den måten å løfte frem et mer helhetlig bilde av hvordan de unge erfarer overgangen til voksenlivet og navigerer i sine liv og relasjoner, og hvordan disse erfaringene igjen påvirker de unges muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner.

1.2 «Å sette scenen» – en kontekstualisering av studien

Frihet og likeverd er to viktige verdier i det norske samfunnet, og det er bred politisk oppslutning om at vi skal ha et godt samfunn for alle, der likestilling, demokrati og menneskerettigheter vektlegges (Kulturdepartementet, 2019; Meld. St. 25 (2020-2021)). Som beskrevet i artikkel 1 er dette idealer som ifølge Beck (2000, s. 212) er typisk for senmoderne samfunn, som har brutt med makt- og forsørgelseskontekster som tidligere fantes i industrisamfunnets oppbygning og logikk. Eksempler på dette kan være sosiale klasser, familiestrukturer, kjønnsroller og yrkesroller med deres tilhørende forventninger til livsførsler. I motsetning til industrisamfunnets tradisjonsbundne liv som bar preg av stabilitet og forutsigbarhet, stilles dagens unge kontinuerlig overfor nye valg om hva de ønsker i livet. Dette er en frihet som skaper muligheter, men som også bringer med seg risiko, fordi de unge selv blir gjort ansvarlige for å iscenesette sine liv, sine identiteter, sine sosiale bånd og nettverk (Beck, 1997, s. 113). På denne måten individualiseres også samfunnets risikoer, fordi det å ikke lykkes med valgene man tar, raskt vil kunne oppleves som personlige nederlag og en følelse av å ha mislyktes. Dette på tross av at fokuset istedet burde vært rettet mot betydningen strukturelle betingelser kan ha for mulighetene man har til å lykkes.

Det store mangfoldet av krav og forventninger de unge møter i dagens samfunn, tvinger de unge til å være reflekterte, fordi mye av det som skjer i de unges liv vil være påvirket av deres valg og handlinger. Dette innebærer at de unge må betrakte seg selv som sentrum for sine handlinger, for at de aktivt skal kunne organisere sine liv, sine evner og relasjoner (Beck, 1997). Men til tross for det store fokuset som dagens samfunn har på individualisering og institusjonell frihet, vil den friheten man ofte tror at man har, ifølge Beck (2000), være ren innbilning. Han hevder at man for å oppnå den friheten man ønsker

å ha, fortsatt er avhengig av de samme institusjonelle kontrollstrukturene som man ønsker å komme bort fra. Eksempler han trekker frem er lovverk, utdanningskrav og arbeidsmarkedsreguleringer, samt medisinske trender, psykologisk og pedagogisk rådgivning, og omsorg (Beck, 2000, s. 212).

Beck (2000, s. 208-209) deler individualiseringen inn i to dimensjoner, en objektiv dimensjon som handler om personens livssituasjon, og en subjektiv dimensjon som handler om personens følelsesliv i form av selvbevissthet og utvikling av identitet. Når det gjelder unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, har mye av forskningen som er gjennomført vært rettet mot de unges livssituasjon, altså den objektive siden av Becks (2000, s. 208-209) modell. Det finnes mindre kunnskap om den subjektive dimensjonen i de unges liv, altså hvordan de unge selv oppfatter og håndterer livssituasjonene de er i.

1.2.1 Et historisk tilbakeblikk

Hvordan situasjonen til unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse er i dag, kan vanskelig forstås uten at man ser tilbake på historien. Den viser et bilde som har vært preget av stereotypiske forestillinger om hvem de unge er og kan være. Blant annet har de unge ikke vært forventet å kunne prestere hverken faglig, eller sosialt, og heller ikke ha et potensiale til å lære (Dahl, 1859; Tredgold, 1908). De har også blitt ansett å være «evige» barn, selv om de er voksne i alder (Gustavsson, 2000; Wilkinson et al., 2015). På tross av dette fikk mange barn, både i og utenfor ekteskap, noe som bidro til bekymring. Situasjonen resulterte i sterke regulerende tiltak som begrenset de unges muligheter til å utøve sin seksualitet, blant annet gjennom segregering i reproduktiv alder og regulering av ekteskap (Tredgold, 1908, s. 360). Kommunene hadde selv mye av ansvaret for tjenestene som ble gitt frem til 1930-årene (Vike et al., 2020). Etter dette tok staten mer ansvar, noe som førte til at kommunene i større grad fikk rollen som iverksettere av en stadig mer ekspanderende statlig velferdspolitik (Vike et al., 2020).

I St. meld. Nr. 71 (1952) ble det fremmet at det var et påtrengende behov for institusjoner tilpasset mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, eller det som

den gang ble kalt «anstaltplasser til åndssvake». Mange som levde med intellektuelle funksjonsnedsettelse ble flyttet fra familien som barn, og plassert i store institusjoner (St. meld. nr. 71 (1952)). Samtidig var det et stort fokus på utbygging og lite på kvalitet i de offentlige retningslinjene som forelå (Tøssebro, 1992). Mot slutten av 1950-årene ble det stilt spørsmål rundt kvaliteten på tilbudet som var gitt, og om det var riktig å skille barna fra familien (Tøssebro, 1992). Dette resulterte i at det i løpet av 1960-årene ble tilrettelagt for mindre institusjoner og et større samarbeid med familiene (St. meld. nr. 88 (1966-1967)). I 1970-årene ble det igjen rettet kritikk mot institusjonene. Kritikken var rettet mot hvordan de ivaretok beboernes behov for stimulering, læring og utvikling. Velferdsstatens ansvar for sårbare grupper ble satt på dagsordenen. Bedring av levevilkår på institusjonene skulle prioriteres, gjennom aktiviteter, opplæring, behandling og utvikling (Askheim, 2003; Tøssebro, 1999).

Likevel var det først på 1980-tallet og deler av 1990-tallet at oppmerksomheten for alvor ble rettet mot mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelsers levekår, noe som manifesterte seg både politisk og forskningsmessig (St. meld. nr. 67 (1986-1987); Tøssebro, 1992). Tidlig på 1990-tallet ble avviklingen av institusjonene en realitet. Dette har resultert i at de aller fleste som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse i dag vokser opp i egen familie og går ordinære skoleløp, fremfor å vokse opp i institusjonaliserte omgivelser. Med FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2013) ble også rettighetstenkingen sterkere artikulert. Dagens unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse har de samme rettighetene som andre på alle livets arenaer (CRPD, 2013). Samtidig må man se på endringene som har skjedd i samfunnets velferdspolitik.

1.2.2 Endringer i samfunnets velferdspolitik

I den norske velferdsstaten er utjevning av sosiale forskjeller et fremtredende mål, hvor særlig to prinsipper er viktige: Den ene er universalisme, som handler om at ordningene skal være tilgjengelige for alle. Den andre er at alle skal være sikret et rimelig velferdsnivå, uavhengig av inntekt og status (Sandvin et al., 2020). Etter en økonomisk krise på 1970-tallet fikk imidlertid Norge, Sverige og Danmark et brudd i den økonomiske og politiske

stabiliteten som hadde preget det meste av Europa (Sandvin et al., 2020). Krisen ble sett i sammenheng med utbyggingen av velferdsstaten. Dette resulterte i en endret politikk med strengere vilkår for inntektssikring ved arbeidsløshet, en sterk svekkelse av progressiv skattelegging, økende privatisering og en høyere terskel for å få tilgang til offentlige tjenester (Sandvin et al., 2020, s. 34). I tillegg skjedde det en ideologisk og verdimessig dreining i politikken, hvor brukernes rettigheter ble tydeligere fokusert (Øygard & Askheim, 2020). Dette har resultert i et økt fokus på valgfrihet, og et større ansvar for den enkelte til selv å be om støtte (Øygard & Askheim, 2020). For unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse er dette endringer som kan vanskeliggjøre tilgangen til tjenestene de har behov for, fordi de kan ha vanskelig for å be om hjelp eller for å vite hvilke støtte de har behov for.

Den økende desentraliseringen av oppgaver fra stat til kommune har også påvirket tjenestene som tilbys. Kommunene pålegges nye oppgaver, noe som fører med seg et økt ansvar. Med økt ansvar øker også kompleksiteten i oppgavene som skal løses, noe som stiller store krav til ressurser og kompetanse. Samtidig erfarer kommunene at ambisjonene på de ulike tjenesteområdene er atskillig høyere enn det de økonomiske vilkårene gir rom for. Situasjonen medfører at det må gjøres prioriteringer og fordeles ressurser mellom ulike velferdsoppgaver (Sandvin & Anvik, 2020), noe som ofte rammer personer med sammensatte utfordringer (Vike et al., 2020). Samlet er dette endringer som bidrar til at dagens unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse blir stående overfor nye utfordringer når de skal etablere selvstendige voksenliv. Med utgangspunkt i Becks (2000) perspektiver på det sen-moderne samfunnets fokus på individualisering, institusjonalisering og standardisering av livssituasjoner og livsmønstre, er det derfor betimelig å se nærmere på hvilke livssituasjoner og livsmønstre unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse utvikler under slike forhold som nå er presentert.

1.2.3 Strukturelle betingelsers betydning for nye livsmønstre

Jansson og Olsson (2006) viser hvordan de strukturelle endringene i det sosiale velferdssystemet påvirker unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse på

måter som gjør at de unge utvikler nye livsmønstre. Et av livsmønstrene som identifiseres, gjelder unge som har foreldre, foresatte og tjenesteytere som samarbeider om deres hverdag og livssituasjon. Disse unge har organiserte dag- og fritidstilbud og bor i boliger, eller bofellesskap der de har tilbud om offentlige tjenester. Dette er et livsmønster Jansson og Olsson (2006) betegner som «Cared for and represented», fordi foreldre, foresatte og tjenesteytere har stor kontroll over hva de unge gjør og hvem de omgås, samtidig som de sørger for at de unge får den oppfølgingen de har rett til.

Et annet livsmønster hvor foreldre og foresatte er mindre involverte i de unges liv, betegnes som «commuters». Dette er unge som er aktive på internett og i byens uteliv i helgene, samtidig som de veksler mellom å ønske- og å ikke ønske støtte, avhengig av situasjonene de er i (Jansson & Olsson, 2006). De har få organiserte fritidsaktiviteter og atferden de har, skaper lett bekymring fordi foreldre, foresatte, og tjenesteytere har liten oversikt over hva de unge gjør, eller hvem de omgås (Jansson & Olsson, 2006). Sistnevnte er et livsmønster som stemmer godt overens med livsmønstrene til en «ny» gruppe unge som mottar helse- og velferdstjenester i kommunene (Sandvin & Anvik, 2020). Dette er unge som er i situasjoner som gjør dem vanskelige å definere, fordi de har en lett intellektuell funksjonsnedsettelse, og samtidig kan ha tilleggsutfordringer som rus og psykiske helseutfordringer. De unge kan dermed sies å være i en «gråson» som også gjør dem vanskeligere å støtte, fordi de ofte har behov for noe mer, eller noe annet enn den rent praktiske støtten kommunene vanligvis gir, uten at det er klart hva de har behov for, eller hvordan behovene skal imøtekommes (Sandvin & Anvik, 2020, s. 77). Den siste typen livsmønster som ble identifisert i Jansson og Olssons (2006) studie har fått betegnelsen «Outsiders». Dette er unge som har store utfordringer, og som ofte er på kant med loven, samtidig som de vegrer seg for å ta imot støtte og offentlige helse- og velferdstjenester (Jansson & Olsson, 2006).

Selv om enkelte av denne avhandlingens deltakere har et livsmønster som ligner på «cared for and represented», har de fleste et livsmønster som ligner på «commuters» (Jansson & Olsson, 2006). Dette er fordi flere av de unge strever i sine liv og har en atferd

som bekymrer, en atferd som ofte kan fortsette selv om de erfarer alvorlige krenkelser. Mer konkrete beskrivelser av avhandlingens deltakere finnes i kapittel 5.2.

1.3 Avhandlingens oppbygning og struktur

Etter denne introduksjonen vil jeg nå presentere avhandlingens påfølgende oppbygning og struktur. I avhandlingen brukes betegnelsen «intellektuelle funksjonsnedsettelse» gjennomgående for å benevne funksjonsnedsettelsen de unge har, bakgrunnen for dette valget presenteres i kapittel 2. I kapittel 3 klargjøres avhandlingens bidrag inn i forskningsfeltet. Dette gjøres ved en gjennomgang av sentral forskning om overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, samtidig som avhandlingen plasseres inn i en dagsaktuell ramme. I det fjerde kapittelet klargjøres teoretiske perspektiver brukt for å analysere data og belyse problemstilling. I kapittel 5 vil det redegjøres for vitenskapsteoretisk forankring, metodiske valg, og etiske problemstillinger som er håndtert underveis i studien. I kapittel 6 presenteres et sammendrag av- og sammenhengen mellom avhandlingens tre artikler, mens hovedfunnene blir trukket sammen og drøftet i kapittel 7.

2 Om benevnelsen intellektuelle funksjonsnedsettelse

Å kategorisere mennesker etter begreper og benevnelser har vært et stort dilemma i denne avhandlingen. Det å knytte de unge til en diagnostisk benevnelse bidrar til å videreføre en kategorisering som kan oppleves utfordrende og bygge opp under en allerede tildelt og ofte uønsket funksjonsnedsettelsesidentitet. I tillegg er slik kategorisering nok et eksempel på at de unge omfavnes av samfunnets institusjonelle kontrollstrukturer i tråd med Becks (2000, s. 212) teoretiske perspektiv. Likevel har kategoriseringen vært nødvendig for å kunne forstå de unges erfaringer og belyse deres situasjon, og jeg vil nå vise hvorfor benevnelsen «intellektuelle funksjonsnedsettelse» er brukt i denne avhandlingen.

2.1 Diagnosens ulike benevnelser

Ifølge Helsedirektoratet (2012) klassifiserer Norge diagnosen *psykisk utviklingshemming* i henhold til International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10. Benevnelsen psykisk utviklingshemming er dermed den norske oversettelsen av det engelske uttrykket *mental retardation*. I de senere årene er ordet «psykisk» ofte tatt vekk, og det er benevnelsen *utviklingshemming* som oftest brukes i norske rapporteringer, offentlige dokumenter og faglitteratur. Benevnelsen fungerer som en paraplybetegnelse for syndromer og lidelser preget av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå. Den er spesielt kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden og som bidrar til det generelle intelligensnivået, slik som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter (WHO, 2017). For å få diagnosen utviklingshemming må den ha oppstått før fylte 18 år, og den deles vanligvis inn i gradene lett-, moderat-, alvorlig-, og dyp (WHO, 2017).

Da benevnelsen *mental retardation* ble introdusert, erstattet den andre mer negativt ladede uttrykk (Herber, 1959, s. 3). I tillegg hadde uklarheter knyttet til terminologi og klassifisering forsinket og vanskeliggjort forskningen på, og behandlingen av slike vansker (Nisonger, 1959). Det nye begrepet ble valgt fordi det var den mest foretrukne i praksisfeltet og tilhørende disipliner (Herber, 1959). Nå, over 60 år senere, og av

tilsvarende grunner byttes begrepet mental retardation ut. Dette skjer i forbindelse med Verdens helseorganisasjons (WHO) revidering av klassifikasjonsverktøyet ICD-10, en revidering som skal skje hvert tiende år for å inkludere endringer i helsefeltet (Tassé et al., 2013). Under revideringen har målet vært å enes om en felles terminologi, fordi det igjen brukes ulike begreper og benevnelser (Salvador-Carulla et al., 2011).

I engelskspråklig litteratur er *intellectual disability* det mest vanlige. I USA har man ofte brukt *developmental disabilities* og *mental retardation*, mens det i Storbritannia ofte har blitt brukt *learning disability*. Da Barack Obama i oktober 2010 signerte Rosa's Law ble benevnelsen mental retardation erstattet med intellectual disability i alle USAs lover som knytter seg til utdanning, helse og arbeid. Dette har resultert i at benevnelsen intellectual disability i stor grad har tatt over fra tidligere benevnelser (Rosa's Law, 2010). Også i praksisfeltet har benevnelsen Intellectual disability i stor grad har tatt over for mental retardation i mange land, noe som har bidratt til endringer både politisk, administrativt og lovgivningsmessig (Salvador-Carulla et al., 2011). Under revideringen av ICD-10 kom det flere innspill på at benevnelsen mental retardation burde byttes ut i den nye ICD-11. Forslagene som kom inn, varierte blant annet mellom intellectual disabilities, intellectual developmental disorder, eller disorders of intellectual disability (Harris, 2013; Salvador-Carulla & Bertelli, 2008; Salvador-Carulla et al., 2011; Tassé et al., 2013).

2.2 Hvordan skal diagnosen forstås?

Det er ikke bare benevnelsen som er vanskelig å enes om, diagnosen er også kompleks og baserer seg på sammensatte vurderinger. Hvordan benevnelsen *mental retardation* skal forstås har derfor også vært debattert under revideringen. Det har stått imellom to tilnærminger. I ICD-10 er mental retardation kodet som en lidelse og det å definere tilstanden som en helsetilstand er viktig for å kunne beholde den i ICD-11, fordi det gir tilgang til helsetjenester og bidrar til helsepolitiske forpliktelser (Salvador-Carulla et al., 2011). Samtidig kan tilstanden også klassifiseres innenfor WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der man har et annet perspektiv

på de samme utfordringene. Her rettes fokuset isteden mot funksjon og de helsemessige konsekvensene funksjonsnedsettelsen kan gi (Salvador-Carulla et al., 2011).

American Association on intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), som er ansett å være verdens eldste interdisiplinære organisasjon med fokus på diagnosen, har også bidratt i debatten. De hevder at denne typen funksjonsnedsettelse ofte innebærer signifikante begrensinger både i intellektuell fungering (resonering, læring og problemløsning) og i adaptive ferdigheter som viser seg gjennom utfordringer knyttet til konseptuelle ferdigheter (språk-, tall- og tidsforståelse), sosiale ferdigheter (mellommenneskelige ferdigheter og sosial problemløsning), og praktiske ferdigheter (dagliglivets aktiviteter), noe de mener de tar høyde for i sine klassifikasjonssystemer (Gibbons et al., 2016; Schalock et al., 2021; Tassé et al., 2013). American Psychiatric Association (APA) ser på sin side bort fra både sykdom og funksjonsnedsettelse i sin femte versjon av klassifikasjonssystemet for psykiske lidelser DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders). De ser isteden på *mental retardation* eller *intellectual disability* som en helsetilstand, hvor de beskriver tilstanden som en gruppering syndromer (metasyndrom) likt det man ser ved demens. De fremhever viktigheten av å forstå at tilstanden er preget av et underskudd i kognitiv funksjon, og at den ofte viser seg gjennom lærevansker og begrensninger i aktivitet og deltakelse (Harris, 2013; Salvador-Carulla & Bertelli, 2008).

Samlet handler de ulike perspektivene om at fremskrittene vi har hatt i forståelsen av menneskers utvikling, hjernens funksjonalitet og funksjonsnedsettelsens bakenforliggende årsaker, har bidratt til en betydelig endring i synet på hva som anses å være definerende egenskaper og funksjoner (Girimaji & Pradeep, 2018). Mens man i tidligere klassifiseringer ensidig rettet fokus mot sykdom og individets begrensninger, har man i dag en mer helhetlig tilnærming. Dette innebærer at det i større grad enn tidligere settes fokus på juridiske problemstillinger og at alle skal få gjøre sine menneskerettigheter gjeldende. Herunder har også synet på hva som kvalifiserer for å motta tjenester endret seg, samtidig som det er blitt en økt bevissthet rundt

individualisering av tjenester og at vi skal ha et inkluderende samfunn (Schalock et al., 2019).

I juni 2018 ble den endelige versjonen av den 11. revisjonen av «International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems» (ICD-11) overlevert til 194 land for gjennomgang og forberedelse til implementering. Her er det tatt en beslutning om å endre benevnelsen *mental retardation* til *disorders of intellectual development*. Dette er en benevnelse som i større grad enn tidligere har nærmet seg DSM-5 sin benevnelse *intellectual developmental disorder*. Denne bruken av benevnelsen *intellektuell* er i tråd med den nåværende definisjonen av konstruksjonen av intelligens som omfatter et bredt spekter av kognitive evner og adaptiv funksjon, samtidig som den har et større fokus på læringsevne. I tillegg har den en bred aksept blant fagpersoner og lekmenn, noe som gjør at den også vil få betydning for helsepolitiske problemstillinger i store deler av verden (Girimaji & Pradeep, 2018).

2.3 Hvor mange har diagnosen i Norge?

Å tallfeste hvor mange som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, er en vanskelig oppgave. På lik linje med *mental retardation* er betegnelsen *disorders of intellectual development* en samlebetegnelse for ulike kognitive funksjonsnedsettelse. Dette gjør at det vil være store variasjoner mellom de som blir diagnostisert, både når det gjelder årsakene til funksjonsnedsettelsen, og deres kognitive-, fysiske- og sosiale funksjoner. I tillegg har grensene for hva som skal defineres som en funksjonsnedsettelse endret seg over tid, noe som kan bidra til at enkelte som tidligere fikk påvist diagnosen, kunne blitt vurdert annerledes i dag. De ulike nyansene i diagnosens definisjoner og samtidige forekomster av psykiske lidelser, eller andre funksjonsnedsettelse kan også gjøre det vanskelig å føre en eksakt statistikk (Hewitt et al., 2013).

I Meld. St. nr. 45 (2012-2013) benyttes det en proportsats på 1,5 prosent for å tallfeste antall personer i befolkningen som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, noe som tilsvarer ca. 75 000 mennesker i Norge i 2012. Det understrekes at de fleste av disse

vil ha en lett intellektuell funksjonsnedsettelse, og at flere ikke vil være diagnostisert, eller registrert i hjelpeapparatet med noen diagnose på tross av støttebehovet de har. En internasjonal studie foretatt av Maulik et al. (2011) anslår en prevalens på ca. 1% i høyinntektsland og ca. 2% i lav- og mellominntektsland. Dette er tall som stemmer godt overens med tidligere studier (Roeleveld et al., 1997). En slik prosentsats vil i så tilfelle innebære at det er i overkant av 50 000 personer som har diagnosen i Norge.

Det nærmeste man kommer en kartlegging i Norge er den årlige selvrappoteringskommunene gjør til Helsedirektoratet. Dette er en rapportering som gir grunnlag for rammetildelingen kommunene får fra staten. I en rapport utgitt i 2007 fremkom det at det i 2006 var innrapportert 21 244 mennesker med en slik diagnose, fordelt på alle landets kommuner. Dette er et tall som det daværende Sosial- og helsedirektoratet hevdet at hadde holdt seg stabilt siden midten av 1990-tallet (Jakobsen, 2007). I tillegg opplyser Helsedirektoratet i epost datert 22.08.2017 at de innrapporterte tallene for 2016 og 2017 viser at det i 2016 var 19 079 og i 2017 var 19 488 personer som hadde diagnosen i Norge (Helsedirektoratet, 2017). Til og med 2017 var det Statistisk sentralbyrå (SSB) som gjennomførte rapporteringene, mens Helsedirektoratet overtok ansvaret fra 2017. Her produseres statistikken litt annerledes, noe som kan bidra til at tallene kan være noe påvirket. I en rapport utgitt av Helsedirektoratet i 2021 fremkom det at det var 19798 personer registrert med diagnosen som mottok kommunale helse- og omsorgstjenester i 2020 (Helsedirektoratet, 2021). Dette er en rapport som justeres hvert år. I 2021 var det 20 233 personer som mottok slike tjenester (Helsedirektoratet, 2022). Samlet viser dette at tallene holder seg noenlunde konstante over tid.

Som beskrevet i Meld. St. nr. 45 (2012-2013) innebærer dette at mange som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelser ikke får diagnosen før det har gått flere år, eller ikke i det hele tatt. Dette innebærer at de ikke mottar støtte i hverdagen selv om de skulle ha behov for det. Denne avhandlingens unge mottar alle spesialundervisning og/eller kommunale helse- og velferdstjenester på bakgrunn av sin intellektuelle funksjonsnedsettelse. De er alle vurdert å ha behov for langsiktige tilrettelagte tjenester,

og vil derfor enten allerede inngå i overnevnte statistikk, eller kommer til å gjøre det når de starter i jobb, eller flytter for seg selv i fremtiden.

2.4 Hvor plasserer de unge seg selv?

Denne studiens deltakere er godt klar over funksjonsnedsettelsen de har, men ønsker ikke å la seg definere av diagnosen. Dette er noe man også finner i andre studier hvor unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelser, deltar i studier som informanter (se for eksempel Barron, 2002; Gustavsson et al., 2016; Kittelsaa, 2014; Midjo & Aune, 2018). Et eksempel fra artikkel 1 i denne studien er den unge kvinnen som ønsker en ny utredning fordi hun ikke føler at hun hører hjemme i «den kategorien der» (diagnosen "moderat psykisk utviklingshemming"). Hun føler det belastende å motta offentlige velferdstjenester som er synlige for andre (Vassend, 2020). Selv om de unge ønsker å fremstå som unge flest, blir de definerte og kategoriserte gjennom offentlige meldinger, ulike profesjonsutdanninger og i praksisfeltet, noe som igjen materialiserer seg i tjenester og fagmiljø (Kittelsaa, 2014). Samlet gjør dette at de unges forsøk på å fremstille seg selv slik de ønsker at andre skal se dem, lett vil kunne overses, fordi andres definisjoner av hvem de unge er og kan være ofte har større gjennomslagskraft enn deres egne selvpresentasjoner (Kittelsaa, 2014).

Hvorvidt de unges selvpresentasjoner godtas, eller ikke godtas av omgivelsene, handler mye om hvem som har makt til å definere hvem de unge er (Gustavsson & Nyberg, 2015; Gustavsson et al., 2016). I en avhandling som denne hviler det derfor et stort ansvar på meg som forsker, fordi jeg innehar mye makt når det gjelder hvordan de unge fremstilles. Jeg har derfor lagt vekt på å gjengi de unges selvpresentasjoner så autentisk som mulig, slik at de unges egne stemmer om hvem de er, og ønsker å være, kommer tydelig frem.

2.5 Hvorfor benevnelsen intellektuelle funksjonsnedsettelser?

Selv om Verdens helseorganisasjon i 2018 bestemte seg for å endre benevnelsen *psykisk utviklingshemming*, eller *mental retardation* til *disorders of intellectual development*, og ICD-11 er godkjent til bruk fra 2022, må den internasjonale versjonen også tilpasses nasjonale forhold. En slik tilpasning er et omfattende arbeid. Blant annet er det naturlig

at det kommer en drøfting rundt hvilken benevnelse som skal brukes når disorders of intellectual development skal oversettes til bruk i Norge. I tråd med den utvidede forståelsen av benevnelsen «intellektuell» som er inkludert i den nye ICD-11, og i påvente av resultatene fra drøftingene som vil komme, benyttes benevnelsen *intellektuelle funksjonsnedsettelse* i denne avhandlingen. For å sikre leservennlighet og for å unngå uklarheter, brukes benevnelsen gjennomgående, selv når det vises til forskning og andre dokumenter som bruker andre benevnelser. En konsekvens av et slikt valg kan selvsagt være at man mister noen nyanser i fremstillingene som gjøres, men mer problematisk er det at det skapes en ny benevnelse som viderefører kategoriseringen av de unge som annerledes enn unge flest. Dette er forsøkt løst ved først og fremst å benevne de unge som «unge» og tilføye at de «lever med» funksjonsnedsettelsen de har, for å skille mellom de unge og funksjonsnedsettelsen.

3 Forskning om overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse

De to siste tiårene har forskningen på overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse hovedsakelig vektlagt de unges flytting i egen bolig (se for eksempel Alborz, 2003; Barron et al., 2013; Kittelsaa et al., 2015), overgangen fra skole til arbeidsliv (se for eksempel Eide et al., 2021; Kittelsaa et al., 2015; McConkey et al., 2017; Pallisera et al., 2018), og overgangen fra et tjenestetilbud tilpasset barn og unge til et mer fragmentert tjenestetilbud for voksne (se for eksempel Austin et al., 2018; Kittelsaa et al., 2015; Pallisera et al., 2014). I tillegg har også mer relasjonelle temaer kommet til, slik som studier som undersøker de unges muligheter til å utvikle positive selvforhold (se for eksempel Gustavsson et al., 2016; Midjo & Aune, 2018), utvikle et positivt forhold til sin egen seksualitet (se for eksempel Azzopardi Lane et al., 2019; McDaniels & Fleming, 2018) og positive voksenidentiteter (se for eksempel Carter et al., 2015; Gustavsson et al., 2016; Midjo & Aune, 2018; Mill et al., 2010; Olin & Jansson, 2009). Hvordan overgangen påvirker de unge og familiens livskvalitet (se for eksempel Biggs & Carter, 2016; McKenzie et al., 2017), sosiale mediers fordeler og ulemper (se for eksempel Borgström et al., 2019; Löfgren-Mårtenson, 2008; O'Shea & Frawley, 2020), de unges muligheter til selvbestemmelse (se for eksempel Cooney et al., 2006; Murphy et al., 2011) og evaluering av ulike veiledningsprogrammer og hjelpemidler er også fokusert (se for eksempel Brooks et al., 2014; Miller et al.; Murray, 2019). Selv om de unge opplever alle disse overgangene på samme tid, har forskningen som gjøres en tendens til kun å fokusere på en arena av gangen, slik som for eksempel overgangen fra skole til arbeidsliv. Dette kan være problematisk, fordi det som skjer på en arena kan ha innvirkning på andre arenaer i de unges liv, uten at dette blir fanget opp og tatt hensyn til.

Denne avhandlingens tilnærming er bredere enn det som er vanlig, fordi den tar for seg en mer helhetlig overgang til voksenlivet, slik de unge selv erfarer den. I tillegg analyseres de unges erfaringer fra samhandlingssituasjoner med signifikante andre, med et særlig søkelys på hvordan de unge navigerer sine liv og forhandler om muligheter og risiko.

Funnene viser at de unge har mye til felles med unge flest. Forskingen som er gjennomført i denne avhandlingen, er derfor plassert i krysningspunktet mellom ungdomsforskning og forskning innenfor funksjonsnedsettelse, selv om hovedtyngden ligger på det siste. Kanskje er det også slik at disse to forskningsfeltene i for stor grad holdes atskilt, slik at det skapes et kunstig og noen ganger uhensiktsmessig skille mellom kunnskapene som produseres, fremfor at de lar seg inspirere og drar nytte av hverandres kunnskaper og perspektiver?

Dette er ikke en helt ny tanke. For over 20 år siden pekte Tisdall (2001) på at forskningen på overgangen til voksenlivet for unge generelt i liten grad inkluderte unge som lever med funksjonsnedsettelse. I tillegg hadde ungdomsforskningsfeltet en annen historie og tradisjon enn forskningsfeltet om funksjonsnedsettelse. Ifølge Tisdall (2001) hadde ungdomsforskningen utviklet seg fra å være opptatt av sosiale klasser, skoleprestasjoner og arbeidsmarkedforhold, til i større grad å sette søkelys på hvordan de unge vurderte risiko og forhandlet om muligheter i hverdagen. Forskingen på overgangen til voksenlivet for unge som lever med funksjonsnedsettelse hadde ikke hatt den samme utviklingen. Der hadde søkelyset mer vært rettet mot temaer som knyttet seg til de unges muligheter på arbeidsmarkedet, foreldre og foresattes roller i overgangen, det begrensede boligtilbudet, de unges manglende tilgang til samfunnets ulike arenaer, og overgangen til helse- og velferdstjenester for voksne (Tisdall, 2001). Hanisch (2015) antydte noe av det samme da han i 2015 oppfordret forskere innenfor funksjonsnedsettelsesfeltet til å utvide sine perspektiver ved å også inkludere vold i sine studier, fremfor at det kun håndteres teoretisk. I denne avhandlingen benyttes det kunnskap fra både ungdomsforskningsfeltet og forskningsfeltet innenfor funksjonsnedsettelse, fordi de unge møter mange av de samme utfordringene.

For å plassere avhandlingen forskningsmessig vil jeg derfor i det følgende gjøre kort rede for begge forskningsfeltene. Videre vil jeg presentere forskning relevant for overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, både når det gjelder livsbetingelser generelt, og når det gjelder mer relasjonelle aspekter knyttet til jevnaldernetverk, endringer som skjer i familien og tjenesteyternes bidrag inn i

overgangen. Temaene vold, seksuell utnyttelse og overgrep vil også bli presentert, slik at avhandlingens fokus både plasseres forskningsmessig og i en dagsaktuell ramme.

3.1 En overgang – to forskningsfelt

Ungdomsforskningsfeltet er et flerdisiplinært felt som startet med en vektlegging av at overgangen til voksenlivet er en tid preget av rotløshet og stress (Griffin, 2001; Pedersen & Ødegård, 2021). Ifølge Pedersen og Ødegård (2021) skjedde det et gjennombrudd på ungdomsforskningsfeltet på starten av 1980-tallet, da en begynte å studere ungdom som de de er, fremfor å studere dem ut fra det de skal bli, eller burde være. I dag sees unge som en viktig ressurs og som betydningsfulle meningsbærere i samfunnet, som trenger muligheter, støtte og hjelp, og som oppfordres til å ytre seg fordi det er de som en dag skal ta over ansvaret for å drive samfunnet videre (Pedersen & Ødegård, 2021). Dagens ungdomsforskning er opptatt av å fremme kunnskap om kompleksiteten i unge menneskers liv gjennom å utforske deres oppvekstvilkår, livskvalitet og utfordringene de møter. Dette kan blant annet handle om hvordan økonomiske, institusjonelle, kulturelle og politiske krefter kan påvirke de unges hverdagsliv og bidra til at de unge utvikler et mangfold av livsstiler og identiteter, eller provoserer dem til å kjempe for det de tror på (Pedersen & Ødegård, 2021).

Når det gjelder forskningsfeltet innenfor funksjonsnedsettelse, er dette også et flerdisiplinært felt. Det startet som en mobilisering for å utfordre sosial ekskludering og et ønske om å endre eksisterende praksis (Shakespeare, 2015). Målet i dag er å fremme teoretisk og praktisk kunnskap om hva funksjonsnedsettelse er, hvordan synet på mennesker som lever med funksjonsnedsettelse har endret seg gjennom tidene, hva mennesker som lever med funksjonsnedsettelse tenker om sine liv, og hvilken innvirkning funksjonsnedsettelsen har for en persons identitet og sosiale interaksjon med andre (Shakespeare, 2005, 2015). Dette kan omfatte både medisinske, psykologiske, pedagogiske, sosiale, juridiske, økonomiske og politiske spørsmål, så vel som kulturelle representasjoner og diskurser (Shakespeare, 2015). Universell utforming, livskvalitet, skoledeltakelse, inkludering i arbeidsliv, kulturliv og fritid, diagnostisering, medisiner og tvang er eksempler på viktige aspekter (Ellingsen & Gjørnum, 2010, s. 18).

Samlet innebærer dette at begge forskningsfeltene favner om det å beskrive, forklare og forstå kompleksiteten i unge menneskers liv, samtidig som de vektlegger ulike temaer. I det følgende vil jeg gjennomgå noe av den forskningen som er gjort på overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse¹. Det vil også trekkes inn forskning fra ungdomsforskningen generelt der dette anses å være relevant for å forstå hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer overgangen til voksenlivet, og hvordan disse erfaringene igjen påvirker de unges muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep.

3.2 De unges generelle livsbetingelser

Overgangen til voksenlivet kan være en krevende tid for de fleste unge mennesker. For unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan tiden by på særlige utfordringer. Som beskrevet i to av artiklene (artikkel 1 og 3) erfarer de ofte en økende segregering fra jevnaldrende gjennom skoleforløpet, og mange er skilt fra sine jevnaldrende i videregående skole (Wendelborg, 2014). Dette har en klar effekt på de unges muligheter til sosial deltakelse både på skolen og i fritiden, fordi organiserte og uorganiserte fritidsaktiviteter ofte springer ut fra skolens rammer og aktiviteter (Wendelborg & Paulsen, 2014). Videre viser både nasjonale og internasjonale studier til mange av de samme aspektene når det gjelder de unges livsbetingelser. Blant annet blir unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse oftere boende lengre hjemme, har vanskeligere for å få seg jobb, finne en partner og fullføre høyere utdanning sammenlignet med jevnaldrende uten intellektuelle funksjonsnedsettelse (Austin et al.,

¹ I innsamlingen av forskningslitteratur på overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse har jeg hatt en eksplorerende tilnærming, ved at jeg har søkt i ulike databaser, lett i referanselister og søkt i «siteret av» lister tilknyttet artiklene jeg har funnet osv. Søkene er gjort på PubMed, PsycINFO (OVID), Cinahl (Ebsco), ERIC (EBSCOhost), Social Science Premium Collection (ProQuest) og var rettet mot overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Søkeordene var: Identity, transition process, transition-age, transition, transition* to adult* i kombinasjon med ordene: development dis*, intellectual develop*, mental retard*, Learn* dis*, intellectual dis* og disabilit*, og i kombinasjon med ordene: emerging adult*, Young, Adolescence og early adult*. Det er altså ikke gjort noen systematisk analyse av artiklene som blir presentert i denne kappen, de er isteden trukket inn etter relevans for avhandlingens formål.

2018; Gray et al., 2014; Kittelsaa et al., 2015). De som flytter for seg selv, flytter gjerne i leiligheter hvor de har tilbud om tilrettelagt oppfølging (Kittelsaa et al., 2015). Mange blir gående hjemme uten arbeid eller annet dagtilbud, og de som er i arbeid har ofte et varig tilrettelagt arbeid som del av sitt velferdstilbud (Gray et al., 2014; Grossi et al., 2020; Hauge, 2021; Kittelsaa et al., 2015). Resultatet blir at mange som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, ikke deltar i samfunnet på lik linje med andre (Kittelsaa et al., 2015). Mange har begrensede sosiale nettverk og få venner (Bele & Kvalsund, 2016).

3.3 Nettverk og positive jevnalderrelasjoner

Studier viser at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, ser for seg et liv hvor de gifter seg og flytter sammen med en partner (Bane et al., 2012; Lafferty et al., 2013). De ønsker seg romantikk (Bane et al., 2012) og at det oppstår gjensidige følelser (Wheeler, 2007) og fremhever at det å føle seg attraktiv, ønsket og beskyttet er viktige aspekter ved et kjæresteforhold (Lafferty et al., 2013; Pestka & Wendt, 2014; Rushbrooke et al., 2014a). Fysisk intimitet anses å være en del av det å være romantiske (Bane et al., 2012; Rushbrooke et al., 2014a; Svae et al., 2022). Selv om enkelte ikke synes intimitet er spesielt fornøyeleg (Fitzgerald & Withers, 2013; Svae et al., 2022), oppleves det som en bekreftelse på at de er i et ekte kjæresteforhold (Sullivan et al., 2013). Lykkes de unge med å få seg en kjæreste, ser de for seg en rekke positive effekter slik som følelsen av å være en del av et fellesskap, at man vil oppleve trygghet og lykke, samt at de får en økt selvfølelse og en mulighet for vekst og utvikling (Lafferty et al., 2013; Retznik et al., 2021). Lykkes de ikke, vil dette kunne oppleves utfordrende fordi de har et behov for å inngå i en gjensidig relasjon hvor de føler tilhørighet og kan være en støtte for andre (Giesbers et al., 2020).

Selv om segregeringen som skjer i skolen, kan vanskeliggjøre de unges muligheter til å danne positive jevnalderrelasjoner, viser studier at dette er faktorer som kan miste sin virkning over tid, mens nye faktorer gjør seg gjeldende (Bele & Kvalsund, 2016). Det å ikke få barn, eller førerkort er eksempler på nye faktorer som kan vanskeliggjøre kontakten med jevnaldrende i slutten av tyveårene (Bele & Kvalsund, 2016). Samtidig bidrar situasjonen til at de unges liv veves tettere sammen med foreldre, foresatte og

tjenesteytere, fremfor til deres jevnaldrende, noe som gjør det enda vanskeligere for de unge å komme i kontakt med andre unge (Bele & Kvalsund, 2016).

3.3.1 Internett som en sosial arena

Internett er i dag en viktig del av de aller fleste unges liv og benyttes ofte på flere av livets arenaer, slik som i utdanning, arbeid, fritid og i hverdagslivet for øvrig. Samtidig er den digitale arenaen et sted der ordinære ungdoms- og unges voksenliv utspiller seg, hvor det er mulig å delta uten å forlate hjemmet og uten å måtte møtes fysisk (Bakken et al., 2021). For unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, gir dette muligheter til å utvide sin omgangskrets, skape nye relasjoner, holde kontakt med jevnaldrende og delta på like vilkår (Borgström et al., 2019; Catona & Chapmanb, 2016; Jenaro et al., 2018; Löfgren-Mårtenson, 2008). Samtidig kan de unge utvikle og utforske nye identiteter, unnlate å fortelle om diagnosen de har og fremheve andre aspekter ved seg selv som de ønsker skal være fremtredende (Borgström, 2022; Borgström et al., 2019; Holmes & O'Loughlin, 2014). Internetts muligheter kan dermed bidra positivt i de unges liv, gjennom at det bidrar til økt selvtillit og fornøyelse (Catona & Chapmanb, 2016).

Samtidig vil nettmobbing, økonomisk og seksuell utnyttelse være noen av vanskene de unge kan møte (Borgström et al., 2019; Holmes & O'Loughlin, 2014). Unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, kan være særlig sårbare, fordi de kan være kontaktsøkende og ukritiske i møte med ukjente personer (Löfgren-Mårtenson et al., 2015). Videre kan vansker knyttet til de unges evner til å lese og forstå det de finner på sosiale medier bidra til å skape utfordringer, noe som gjør støtte fra omgivelsene viktig (Molin et al., 2015). Samtidig vil et for stort fokus på de unges sårbarhet kunne være problematisk, fordi det også er en arena hvor de unge kan gjøre seg erfaringer som bidrar til vekst og utvikling (Borgström et al., 2019). Studier viser at dagens unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse har mer kompetanse og får mer støtte når de møter utfordringer, sammenlignet med de som er eldre (Anrijs et al., 2022). Holdningene foreldre, foresatte og tjenesteytere har til de unges bruk av internett spiller derfor en viktig rolle for hva de unge får lære og erfare (Molin et al., 2015).

3.4 Endringer som skjer i familien

Foreldre og foresatte kan oppleve de unges overgang til voksenlivet som krevende. Mens de tidligere har fått støtte fra fagpersoner i enhver bekymring knyttet til de unges personlige og sosiale liv, må de nå i større grad håndtere ansvaret alene. Manglende planlegging og mangel på informasjon om hva som kan være gode valg for de unge, er noe av det foreldre og foresatte rapporterer (Gillan & Coughlan, 2010; Griffin et al., 2010). Det begrensede samarbeidet mellom tjenestene som tilbys, vanskeliggjør også kontinuiteten i støtten de unge får (Franklin et al., 2019). I tillegg er tjenestene i større grad enn tidligere behovsprøvd og har et snevrere perspektiv. Dette innebærer blant annet at de unge ikke lenger kvalifiserer for de samme tjenestene og at støtte kan falle fra, samtidig som tjenestene som tilbys voksne i mindre grad tar hensyn til familien (Brown et al., 2019; Kaehne, 2011; Young-Southward, Cooper, et al., 2017).

Foreldre og foresatte bekymrer seg for det ukjente og ender ofte opp med å ta mer ansvar enn det de egentlig ønsker, fordi de opplever det nødvendig for at de unge skal få den støtten de har behov for (Benson et al., 2021; Brown et al., 2019; Francis et al., 2019; Gillan & Coughlan, 2010; Leonard et al., 2016; Midjo & Aune, 2018). Resultatet kan bli at foreldre og foresatte blir slitne, kan oppleve økt emosjonelt stress, få skyldfølelse, bli opprørte og redde (Betz et al., 2015; Francis et al., 2019; Gillan & Coughlan, 2010; Gray et al., 2014; Heslop & Abbott, 2007; McKenzie et al., 2017), noe som igjen kan virke inn på familiens samlede livskvalitet (Francis et al., 2018; Francis et al., 2019; Taylor et al., 2019).

I tillegg krever de unges overgang til voksenlivet at foreldre og foresatte balanserer sin involvering mot de unges autonomi, noe de kan oppleve som både givende og utfordrende (Betz et al., 2015; Rehm et al., 2012). Dette er en balansegang som ifølge Grue (1998, s. 112) kan være krevende fordi de unge kan ha behov for en «merbeskyttelse» der de mottar tilrettelegging og støtte. Samtidig må de føle at de har frihet og kontroll, og at de ikke blir «overbeskyttet». Foreldre og foresatte er opptatt av at overgangen skal kunne bidra til vekst og utvikling, og at de unge skal få etablere nye jevnalderrelasjoner (Leonard et al., 2016). De er imidlertid også redde for at gamle

vennskap skal gå tapt og at de unge ikke vil bli akseptert på nye arenaer (Leonard et al., 2016). Videre kan oppfatningen av hva som er risikofylte situasjoner være ulike for de unge og deres foreldre og foresatte (Holmes & O'Loughlin, 2014; Löfgren-Mårtenson, 2008). Situasjonen gjør at foreldre og foresatte kan bekymre seg for de unges sårbarhet for å bli utsatt for vold, seksuell utnyttelse og overgrep, noe som gjør dem opptatt av de unges sikkerhet (Griffin et al., 2010). De kan også være bekymret for de unges vansker med å håndtere sin økonomi, at de unge kan ha lett for å bli utnyttet økonomisk, er lette å lede og kan ha manglende selvhevdelsesferdigheter (Gillan & Coughlan, 2010). For å håndtere slike risikoer, navigerer foreldre og foresatte i grensen mellom å overbeskytte og gi frihet. Blant annet innebærer dette at de må stole på at andre handler til de unges beste, og at de unge må gis autonomi til å håndtere ulike situasjoner (Almack et al., 2009).

De unge selv beskriver at de kan føle seg utelatt og ekskludert i denne overgangen når de sammenligner seg med jevnaldrende og søsken, fordi andres liv endrer seg, mens deres liv forblir det samme (Kramer et al., 2019). De kan også oppleve at de har en mindre sentral posisjon i egen familie sammenlignet med unge uten funksjonsnedsettelse (Giesbers et al., 2020; Widmer et al., 2008). Selv om de unge ser på seg selv som voksne og selvstendige, har de behov for at foreldre og foresatte anerkjenner evnen de har til å leve selvstendige voksenliv (Isaacson et al., 2014), og gir dem støtte når deres psykiske helse utfordrer (Kramer et al., 2019). Samtidig kan de føle på frustrasjon over å ha for mye foreldretilsyn (Isaacson et al., 2014). De unges forhandlinger om nye voksenroller, den tilpasningen de gjør overfor andre familiemedlemmer og den endrede dynamikken innad i familien, samtidig som de skal posisjonere seg overfor sine jevnaldrende, kan oppleves stressende og isolerende. Særlig gjelder dette hvis de unge blir gjort ute av stand til å oppfylle forventningene de har til voksenlivet på grunn av den intellektuelle funksjonsnedsettelsen de har (Young-Southward, Philo, et al., 2017).

3.5 Tjenesteytneres bidrag inn i overgangen til voksent liv

Tjenesteyterne peker på at den manglende koordineringen mellom tjenester kan være problematisk i de unges overgang til selvstendige voksenliv fordi økt spenning, bekymringer og stress kan øke de unges risiko for å utvikle psykiske vansker (Kaehne,

2011). Samtidig har ikke tjenesteytere alltid nok kunnskap om intellektuelle funksjonsnedsettelse, psykiske lidelser, eller hvordan disse kan virke inn på hverandre, noe som kan resultere i at de unge ikke får den støtten de har behov for (Kramer et al., 2019). I tillegg er psykiske lidelser i form av angst og depresjon også en vanlig reaksjon på traumer, noe som ifølge Price et al. (2019) må tas på alvor. Kartlegges ikke de unges traumeerfaringer kan resultatet bli at behandlingsfokuset ensidig rettes mot andre lidelser som angst, eller depresjon, mens lidelsene isteden bør sees i sammenheng, slik at behandlingen som iverksettes kan ivareta den helhetlige situasjonen (Price et al., 2019).

Selv om tjenesteytere ønsker at de unge skal få en myk overgang til voksenlivet, er det store gap mellom det som er ønsket og hva som er realiteten. For eksempel kan den begrensede tilgjengeligheten av alternativer når de unge skal søke arbeid, gjøre det vanskelig for de unge å velge. Dette kan resultere i at det skjer en forhåndsdefinering av hva de unge ender opp med i arbeidslivet (Kaehne & Beyer, 2009). Studier viser også at tjenesteytere kan være opptatt av å rette opp de unges forventninger til hva de kan oppnå i voksenlivet, fordi de mener at samfunnets fokus på at alle skal ha like muligheter, kan bidra til forventninger som kan være vanskelige å realisere (Midjo & Aune, 2018). Når unge møter slike holdninger hos tjenesteytere som skal støtte dem i overgangen til selvstendige voksenliv, kan de reagere noe ulikt. Mens noen drar hjem til seg selv og gråter, for så å godta sine begrensinger og justere sine forventninger deretter, vil andre forsøke å overvinne tjenesteyternes lave forventninger og barrierene som ligger i det å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse (Salt et al., 2019). De unge kan ha høy optimisme når det gjelder å tro at det er mulig å overvinne vansker, selv om det kan ta tid og kreve innsats (Salt et al., 2019). Studier viser også at unge som har lærere som forventer at de vil kunne jobbe i konkurransedyktige ansettelsesforhold, nesten har tre ganger høyere sjanse til å klare dette sammenlignet med unge som ikke opplever slike forventninger. Begge utfallene styrkes ytterligere når forventningene, eller mangel på dette, støttes av foreldre og foresatte (Holwerda et al., 2015).

De unge selv beskriver at de har behov for å ha struktur og forutsigbarhet. De synes overgangen fra skole til jobb skjer plutselig og kan føle på en usikkerhet knyttet til hva som er forventet (Byhlin & Käcker, 2018; Wolkorte et al., 2019). De er opptatt av å ha et godt forhold med tjenesteyterne de har rundt seg og liker ikke at tjenesteyterne hever stemmen, eller blir sinte. Forutsigbarhet knyttet til regler, det å bli presentert hvilke valgmuligheter man har, og det å få tid til å venne seg til endringer anses derfor å være viktig (Wolkorte et al., 2019). Lyttende, inkluderende tjenesteytere som behandler de unge med respekt, oppleves positivt av de unge, mens det å få negative kommentarer, kan gjøre det vanskelig å si ifra hvis noe utfordrer (Byhlin & Käcker, 2018; Kramer et al., 2019).

Når det gjelder vennskap og romantiske relasjoner, er tjenesteyterne klar over at de spiller en viktig rolle i veiledningen av de unge (Charitou et al., 2021). Likevel kan tjenesteyterne og foreldre og foresatte føle seg usikre på hvem som skal gjennomføre samtaler med de unge om temaer knyttet til seksualitet. De seksuelle behovene de unge har, blir gjerne sett på som en kilde til risiko, fordi de unge anses å være sårbare for å utsettes for vold, seksuell utnyttelse og overgrep (Charitou et al., 2021; Löfgren-Mårtenson et al., 2015; Maguire et al., 2019; Neuman, 2020; Pariseau - Legault et al., 2019). Frykt og forlegenhet hos tjenesteyterne knyttet til temaer om seksualitet, kan skape en barriere for tjenesteyterne, fordi de føler de har for lite kompetanse (Rushbrooke et al., 2014b; Wickström et al., 2020). Så selv om tjenesteytere er opptatt av at de unge skal ha de samme mulighetene som andre til å utøve sin seksualitet, kan veiledningen de unge får bli bedre (Leclerc & Morin, 2021; Wickström et al., 2020).

3.6 Vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Er det grunn til bekymring?

Vold, seksuell utnyttelse og overgrep er i dag å anse som et alvorlig samfunnsproblem, og det er en økende bevissthet om at det også kan skje i intime relasjoner blant unge (Barter & Stanley, 2016; Hellevik & Øverlien, 2016; Stanley et al., 2018). Når man i tillegg vet at den som utsettes ofte har en relasjon til overgriper gjennom å være venner,

bekjente, nabo, kollega, kjæreste eller partner (Thoresen & Hjemdal, 2014) kan situasjonen være særlig krevende å håndtere. I Finkelhors (1994) gjennomgang av studier fra 20 land varierte forekomsten av seksuelle overgrep i den generelle befolkningen fra 7% - 36% for kvinner og 3% - 29% for menn. Tallene viser seg å være noenlunde konstante også 12 år etter (Pereda et al., 2009). Til sammenligning ble det i 2007 gjennomført en norsk undersøkelse på alle landets videregående skoler. Her kom det frem at hele 15% av jentene og 7% av guttene hadde opplevd alvorlige seksuelle overgrep (Mossige & Stefansen, 2007). En ny studie gjennomført etter samme mønster i 2015 viser en svak nedgang i omfanget av seksuelle krenkelser, men nedgangen er så svak at det konkluderes med at utviklingen er preget av stabilitet (Mossige & Stefansen, 2016).

Det har lenge vært erkjent at barn og unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, kan ha en økt risiko for å bli utsatt (Fisher et al., 2016; Fisher et al., 2012; Grøvdal, 2013; Hughes et al., 2012). Andre former for sosiale krenkelser er også utbredt, slik som materiell kriminalitet, psykisk vold som mobbing og utestengning, tvang, diskriminering, avvisning og finansiell utnyttning (Fisher et al., 2012; Petitpierre et al., 2013). På tross av dette viser en norsk studie gjennomført i 2015 – 2017 at det er få saker mot mennesker med funksjonsnedsettelse som anmeldes (Åker & Johnson, 2020). Av de sakene som blir anmeldt, er de fleste ofrene kvinner som er utsatt for seksuell utnyttelse og overgrep (71,2 %) (Beckene et al., 2020). Selv om bistanden de får fra strafferettssystemet kan oppleves positivt (Svae et al., 2022), er det kun 30 % av de totale sakene som fører til straffereaksjoner (Beckene et al., 2020).

Også nyhetsbildet viser at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse er sårbare for å oppleve alvorlige krenkelser. I 2009 ble det avdekket graverende mangler når det gjaldt forebygging og oppfølging av seksuelle overgrep mot unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse (Handegård & Olsen, 2009). Året etter publiserte Dagbladet hele 45 artikler om de samme forholdene. Det viste seg at dette var forhold som var vanskelige å avdekke, samtidig som det ble klart at flere kommuner hadde unnlatt å varsle ved mistanke (Ergo, 2010). På oppdrag fra Stortinget ble det nedsatt en faggruppe for å utrede situasjonen. Resultatet ble en rapport som ble utgitt i 2013, som

skulle sikre mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse mot overgrep (SUMO rapporten). Blant flere anbefalte tiltak ble obligatorisk opplæring av tjenesteytere ansatt i helse- og velferdstjenester ansett å være særlig viktig, slik at de kan forebygge seksuelle overgrep og handle ved mistanke om, eller kjennskap til at overgrep skjer (Zachariassen et al., 2013).

I likestillings- og diskrimineringsombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, som ble utarbeidet i 2015, poengterer ombudet at det har vært mangelfull oppfølging av anbefalingene SUMO rapporten presenterte to år tidligere. De var bekymret for hvorvidt staten i praksis har oppfylt sin sikringsplikt, og ba om at det måtte bli iverksatt systematisk oppfølging av de anbefalingene som ble forelagt dem i 2013 (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2015). I dag finnes det rutiner og opplæringstilbud tilgjengelig på Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets nettsider (Bufdir.no). Allikevel kan man fortsatt lese overskrifter i avisene hvor unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse har blitt utnyttet seksuelt (Stavanger Aftenblad, 2019), blitt utsatt for seksuelle overgrep i egen bolig av tjenesteytere som skal støtte dem i hverdagen (Stavanger Aftenblad, 2018), eller at de har blitt tvangsprostituert gjennom at jevnaldrende, eller andre, har solgt dem til seksuelle tjenester (Varden, 2015). Alle disse eksemplene underbygger Hanisch (2015) sine argumentasjoner for betydningen det har å inkludere vold, seksuell utnyttelse og overgrep i studier hvor unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse selv er informanter.

3.7 Denne avhandlingens bidrag inn i forskningsfeltet

Det er i dag et økt fokus på at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse selv skal få delta i studier om sin egen livssituasjon. Likevel blir foreldre, foresatte og tjenesteytere ofte brukt som informanter når man skal innhente kunnskap om de unge. Foreldre, foresatte og tjenesteyteres perspektiver er viktige fordi overgangen er kompleks og favner om mange temaer. Samtidig er det ikke gitt at de er opptatt av de samme problemstillingene som de unge, eller kjenner på de samme dilemmaene. Det påpekes derfor at videre forskning bør involvere de unge selv, både fordi de unge må gis muligheter til å uttrykke egne synspunkter og for å komme tettere på fenomener de unge

står i (Borgström et al., 2019; Carter et al., 2015; Gjertsen, 2019). Videre kan de unge identifisere andre aspekter ved egen overgang enn foreldre, foresatte og tjenesteytere vil gjøre (Carter et al., 2015; Gjertsen, 2019; Midjo & Aune, 2018). Å fremme de unges stemmer om egen situasjon har vært viktig i denne avhandlingen, fordi jeg anser de unge som aktive aktører i egne liv, som kan snakke for seg selv og formidle sine egne perspektiver.

I tillegg understreker tidligere studier at kommende forskning på overgangsprosesser bør være oppmerksomme på om de unge gis muligheter til å være aktive aktører i egne liv, og hvordan foreldre, foresatte og tjenesteytere påvirker de unges muligheter (Midjo & Aune, 2018). Blant annet argumenteres det for at de unge i dialog med foreldre, foresatte og tjenesteytere bør få støtte til å håndtere risikofylte situasjoner og utarbeide strategier for positiv sjansetaking (Borgström, 2022; Borgström et al., 2019; Löfgren-Mårtenson et al., 2018; McDaniels & Fleming, 2018), noe som undersøkes i artikkel 2 og 3. Samtidig finnes det begrenset kunnskap om hvordan de unges selvpresentasjoner gir seg uttrykk i konkrete situasjoner både i og utenfor internett når det gjelder de unges jevnalderrelasjoner (Borgström, 2022; Borgström et al., 2019; Löfgren-Mårtenson et al., 2018). Dette undersøkes nærmere i avhandlingens artikkel 1.

Videre peker studier på at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, kan oppleve å være i et spenningsområde mellom det å være «som alle andre» og det å tilhøre en bestemt gruppe. Dette er en sårbarhet som ifølge Borgström et al. (2019) og Löfgren-Mårtenson (2008) bør undersøkes nærmere. Denne tematikken analyseres særlig i avhandlingens artikkel 1 og 2. I tillegg peker studier på at kompleksiteten i person-miljø interaksjoner bør undersøkes nærmere når de unge skal over i selvstendige voksenliv (Giesbers et al., 2020; Mill et al., 2010; Stewart et al., 2014). Dette innebærer tilpasning, deltakelse og engasjement både fra de unge selv, men også fra deres interaksjonspartnere i alle aspekter av overgangen, herunder også i helt alminnelige hverdagsopplevelser. Slik forskning er viktig for å kunne identifisere kompleksiteten som må håndteres av de unge, deres foreldre og foresatte, og tjenesteytere slik at de unge skal lykkes i sin overgang (Giesbers et al., 2020; Mill et al., 2010; Stewart et al., 2014).

Dette er en tematikk som undersøkes nærmere i alle avhandlingens tre artikler, gjennom de unges erfaringer fra samhandlingen de har med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner (artikkel 1), fra samhandlingen med foreldre og foresatte (artikkel 2) og fra samhandlingen de har med tjenesteyterne som skal støtte dem i denne overgangen (artikkel 3).

I tillegg må alvorret i de overnevnte fakta knyttet til vold, seksuell utnyttelse og overgrep også tas på alvor. Ifølge Hanisch (2015) har forskere et stort ansvar på dette området. Han hevder at det manglende fokuset i forskning på vold og overgrep mot mennesker som lever med funksjonsnedsettelse er med på å usynliggjøre volden som skjer, noe som også gjør det til et ontologisk problem, fordi det kan stilles spørsmål ved voldens eksistens. Hanisch (2015) argumenterer for at forskere isteden må være mer følsomme overfor volden, slik at temaet kan løftes frem og bidra til ny kunnskap. Med økt kunnskap på dette området, og ved å også inkludere perspektiver på vold inn i analyser av andre fenomener, vil nye perspektiver kunne genereres. Videre vil man også kunne få en bredere forståelse av fenomenene som studeres, fordi nye aspekter føres inn (Hanisch, 2015). I denne avhandlingen har flere av de unge erfart krenkelser av alvorlig karakter, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Hvordan dette påvirker de unge og virker inn på samhandlingen de har med foreldre, foresatte og tjenesteyterne undersøkes i de tre artiklene. På denne måten vil man også kunne finne svar på hvordan erfaringene de unge gjør seg i overgangen til voksenlivet påvirker mulighetene de unge har til å håndtere risikofylte situasjoner, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep.

4 Avhandlingens teoretiske tilnærming

I denne avhandlingen er konteksten beskrevet og analysert ved hjelp av Ulrich Becks (2000) perspektiver på det sen-moderne samfunnet som et risikosamfunn, der fokuset på individualisering tvinger de unge til å være reflekterte. Dette skjer gjennom at de unge stadig stilles overfor nye krav og forventninger, samtidig som de må administrere sine liv uten noen tydelige referansepunkter. Det samme kravet til refleksivitet kan også sies å ligge som en forutsetning i de teoretiske perspektivene som er anvendt i avhandlingens analyser. Et eksempel kan være kampen om anerkjennelse som både kommer til uttrykk i Axel Honneths (2007) teori om anerkjennelse, i Erving Goffmans (1992, 2004) perspektiver på inntrykksforvaltning og sosial samhandlingsordenen, samt i Anders Gustavsson og Catarina Nyberg (2014) og Gustavsson et al. (2016) sine perspektiver på mangfoldsidentiteter.

Dette er teorier som alle legger vekt på en navigering i relasjoner og samfunn som kan sies å kreve høy grad av kognitiv fungering, fordi refleksiviteten som kreves for å gjøre slike navigeringer er kognitivt svært krevende prosesser. Dette gjør at denne avhandlingen kan komme til å bli kritisert for å undervurdere den rollen intellektuelle funksjonsnedsettelse faktisk spiller i de unges liv, en dimensjon som selvsagt er viktig. Samtidig vil jeg argumentere for at man alltid må være oppmerksom på «the diagnostic overshadowing bias» som lett kan oppstå i forsøket på å forstå unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse (Mason & Scior, 2004; Reiss et al., 1982). Dette innebærer at man har en tendens til å forstå de unge ut fra diagnosen de har og overser andre aspekter (Kildahl et al., 2020; Mason & Scior, 2004; Reiss et al., 1982).

En slik diagnostisk overskygging kan også skje i forskning, hvis man i analysene ser bort ifra teorier man ellers ville valgt hvis de unge ikke hadde hatt intellektuelle funksjonsnedsettelse. Jeg slutter meg derfor til Altermarks (2017) argumentasjoner om at det er et behov for å være bevisst de rådende måtene å produsere kunnskap om unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, slik at de unge ikke gjøres til «andre» enn unge flest. Isteden bør de unge gis en mulighet til å overskride de snevre rammene

som følger av diagnosens kategorisering, samtidig som samfunnet også må befris fra de forforståelsene som finnes om hva denne tilstanden innebærer (Altermark, 2017).

I denne avhandlingen sees de unge som aktive aktører i egne liv, som reflekterer, søker anerkjennelse og prøver å kontrollere inntrykkene andre kan få av dem på prinsipielt samme måter som andre unge, selv om de kan trenge litt mere tid og ha behov for støtte i hverdagens mange aktiviteter. Den begrensede kunnskapen vi har om unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelsers utviklingsmuligheter i denne overgangen, og den påvirkning og innflytelse de unge selv utøver i egne overgangsprosesser (Forte et al., 2011; Midjo & Aune, 2018; Stewart et al., 2013; Stewart et al., 2014) underbygger overnevnte argumentasjon. I tillegg vil man, ved å velge et perspektiv hvor man retter fokuset mot de unges erfaringer, også kunne få innsikt i at det ikke alltid er de samfunnsmessige strukturene, eller funksjonsnedsettelsen i seg selv som virker vanskeliggjørende for de unges muligheter. Det kan isteden være reaksjonene de får fra andre og den kulturelle forståelsen de omgis av (Shakespeare & Watson, 2001), noe som er et særlig interessant perspektiv i denne avhandlingen.

4.1 Anerkjennelse og sosial samhandling

Honneths (2007) teori om anerkjennelse og Goffmans (1992, 2004) perspektiver på inntrykksforvaltning og sosial samhandlingsorden anvendes i denne avhandlingen for å analysere hvordan de unge erfarer overgangen til voksenlivet og hvordan disse erfaringene igjen påvirker deres handlings- og mulighetsrom i møte med vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Dette gjøres gjennom å analysere hvordan de unge forholder seg til, og navigerer i ulike relasjoner, hvordan de reflekterer rundt ønsker og forventninger til sine voksenliv og rundt utfordringene de møter. Her viser det seg at kontakten de unge har med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner, relasjonene de har til foreldre og foresatte, og til tjenesteyterne som skal støtte dem i denne overgangen, er særlig viktige relasjoner for de unge. Avhandlingen søker derfor å få innsikt i hvordan de unge møtes av andres forståelsesrammer, samt hvordan de samfunnsmessige betingelsene kan virke muligsgjørende, eller begrensende for de unges muligheter. Dette

gjelder både for de unges overgang til selvstendige voksenliv og for deres muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner.

Kampen om anerkjennelse og hvordan de unge leser sine samhandlingspartneres verbale og kroppslige tilkjennegivelser, samt hvordan de navigerer sine liv og forvalter inntrykkene de ulike samhandlingspartnerne kan få av dem er sentrale sider ved det som presenteres. Dette gjør også Gustavsson et al. (2016) og Gustavsson og Nybergs (2014) perspektiver på hvordan mennesker konstruerer sine identiteter nyttige. De hevder at alle mennesker henter materiale til sine selvbilder fra alle sosiale sammenhenger og relasjoner en har vært og er en del av (Gustavsson & Nyberg, 2014, s. 137), noe som i denne avhandlingen forstås som at de unges selvidentiteter kan ha mange sosiale forankringer og gjennom dette være både flytende og i flertall.

Jeg vil nå presentere teoriene som er benyttet i denne avhandlingen og begrunne hvordan de har bidratt til å belyse problemstillingene og gitt et språk for å kommunisere meningsfullt om de unges erfaringer og refleksjoner rundt deres overgang til selvstendige voksenliv.

4.1.1 Anerkjennelse og det gode liv

I Honneths (2007) teori om anerkjennelse analyserer han de formelle betingelsene for selvrealisering og det gode liv. Denne teorien er utviklet med et særlig utgangspunkt i Jürgen Habermas (1984) sine teoretiske perspektiver, Georg Wilhelm Friedrich Hegels (1970) Jena-skrifter og George Herbert Meads (2005) sosialpsykologiske teori (Andersen, 2020, s. 651). Ved å trekke på Meads sosialpsykologiske teori bygger Honneth bro mellom Hegels idealisme og den amerikanske pragmatismen (Honneth, 2007, s. 101). Samtidig utvikles det et intersubjektivitetsteoretisk perspektiv som gjør det mulig å påvise hvordan en persons selvforhold er avhengig av tre former for anerkjennelse:

I denne avhandlingens tilfelle handler *kjærlighet og vennskap* om den emosjonelle hengivenheten og den kognitive aksepten de unge trenger å få fra andre for å få bekreftet seg selv og sin selvstendighet på en måte som gjør at de kan utvikle en positiv og trygg selvtillit (Honneth, 2007, s. 116). *Rettsforholdet* handler om den kognitive respekten de

unge trenger for å få bekreftet sin selvstendighet slik at de opplever selvrespekt. Dette innebærer å kunne handle fritt og ha følelsen av å være ansett som en respektert og tilregnelig person som på lik linje med andre har rettigheter og plikter. Slik vil de unge også kunne respektere seg selv (selvrespekt), fordi de fortjener å bli respektert av andre (Honneth, 2007, s. 128). Den siste sfæren Honneth (2007, s. 131) beskriver er *sosial verdsetting*, som handler om de egenskaper som skiller oss mennesker ifra hverandre. Her vil de unge motta anerkjenne ut ifra i hvilke grad de kan være med på å bidra til å virkeliggjøre de felles verdiene og målene vi har i et samfunn, noe som vil påvirke de unges selvverd. Honneth (2007, s. 131) understreker i den forbindelse at det er samfunnets kulturelle selvforståelse som leverer kriteriene for sosial verdsetting, noe som også gjør dem til historiske variabler som kan endre seg over tid.

Honneth (2007) understreker også at fordi en persons selvbilde er avhengig av anerkjennelse fra andre, vil krenkelser, eller fravær av anerkjennelse innenfor et eller flere av de tre sfærene utgjøre en persons sårbarhet. Dette er en sårbarhet som oppstår i spenningen mellom individualisering og anerkjennelse, noe som vil påvirke personens selvforhold på en slik måte at det vil motivere til motstand og kamp for å kunne oppnå den anerkjennelsen en har behov for (Honneth, 2007, s. 140). I tillegg peker Honneth (2007, s. 140) på at dette er krenkelser som vil kunne medføre ulike grader av «psykiske skader», noe som kan gå så langt at personens identitet bryter sammen. Her peker han særlig på voldtekt som en svært alvorlig krenkelse, fordi

«... et hvert forsøk på å bemektige seg en annen persons kropp mot personens vilje, uansett hva hensikten er, fører til en ydmykelse som i langt større grad enn andre former for ringeakt griper destruktivt inn i menneskers praktiske selvforhold» (Honneth, 2007, s. 141).

Han hevder at grunnen til dette ikke er knyttet til den rent kroppslige smerten, men heller den smerten som følger med det å være fullstendig underlagt en annen persons vilje:

«Denne formen for mishandling skaper derfor ikke bare en følelse av sosial skam, men også et tap av tillit til seg selv... (...) ...slik at den mest grunnleggende

formen for praktisk selvforhold, nemlig selvtilliten, blir påført en varig skade» (Honneth, 2007, s. 141-142).

I Honneths (2007) teori om anerkjennelse beskriver han et normativt samfunnsideal hvor målet er at samfunnet skal legge til rette for at alle skal kunne få den selvtilliten, selvrespekten og selvverdsettelsen som skal til for å utvikle en positiv selvidentitet. Dette innebærer at man må inkludere både den emosjonelle hengivenheten, den kognitive respekten og den sosiale verdsettingen unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse møter, eller ikke møter i sin hverdag for å forstå deres muligheter til å utvikle positive voksenidentiteter.

En amerikansk filosof, Nancy Fraser (2003), har kritisert Honneths (2007) fokus på anerkjennelse som avgjørende for det gode liv. Hun hevder at man ikke bare kan bruke personers subjektive krenkelseserfaringer som målestokk på urettferdighet, fordi det kan være mange aspekter i et menneskers liv som kan være urettferdige, selv om de ikke oppleves krenkende. Dette er noe hun fremhever som et særlig viktig poeng, fordi mennesker tilpasser seg situasjonene de er i, noe som også gjør at de tilpasser sine ønsker og behov til de livsmulighetene de opplever at finnes. Hun argumenterer for at urettferdighet er når institusjonaliserte kulturelle verdimønstre nedvurderer personer eller grupperes særegne egenskaper, eller egenskapene de tilskrives, på en slik måte at de nektes status som fullverdige deltakere i samfunnet (Fraser, 2003, s. 29).

Den normative kjernen i Frasers (2003) oppfatning er at *deltakelse på like vilkår* kun kan sikres gjennom rettferdige sosiale anordninger som tillater oss mennesker å samhandle som likeverdige borgere uavhengig av sosial status. For at dette skal være mulig hevder Fraser (2003, s. 36) at det både må en objektiv og en intersubjektiv betingelse til. Den objektive betingelsen handler ifølge Fraser (2003, s. 36) om omfordeling, gjennom at den enkelte skal sikres materielle ressurser som bidrar til uavhengighet, slik som helsehjelp, inntekt og det å ha en givende fritid. I tillegg må en intersubjektiv betingelse også være innfridd. Dette innebærer at samfunnets institusjonaliserte kulturelle verdimønstrene må uttrykke anerkjennelse og en lik respekt for alle, slik at alle sikres like muligheter til å oppnå sosial verdsettelse. Fraser (2003) argumenterer dermed for

at det både må en omfordeling og anerkjennelse til for at alle skal kunne delta på like vilkår.

I tillegg til Frasers (2003) kritikk har Honneth (2007) ofte blitt kritisert for å på den ene siden være for subjektivt orientert, og på den andre siden for overordnet og abstrakt i sine resonnementer. I tillegg mangler han perspektiver på hva som skjer i helt konkrete menneskelige samhandlingssituasjoner. Jacobsen og Kristiansen (2009) argumenterer for at Goffman er en viktig, men ofte oversett bidragsyter, som kan supplere Honneths (2007) teori. De mener at Goffmans rituelle metaforer og sosiale analyser på mikronivå bidrar med et viktig perspektiv for å forstå hvordan anerkjennelse, eller mangel på dette, gjør seg gjeldende i konkrete samhandlingssituasjoner. I denne avhandlingen vil jeg derfor argumentere for at Goffmans teoretiske perspektiver er et viktig supplement til Honneths (2007) anerkjennelsesteori, for å forstå de unges kamp om anerkjennelse i helt konkrete hverdagssituasjoner. Slik kan man også få innsikt i det som ligger bak de unges valg og handlinger, samt hvordan de navigerer i relasjonene de er en del av når de skal over i selvstendige voksenliv.

4.1.2 Ansikt-til-ansikt-samhandling i overgangen til voksenliv

I sitt omfattende forfatterskap har Goffman (1922-1982) vært opptatt av mikrososiologiske perspektiver, og av at sosial interaksjon og ansikt-til-ansikt samhandling er av særlig analytisk interesse. Hans to viktigste inspirasjonskilder var Émile Durkheim (1858-1917) og Georg Simmel (1858-1918). Selv om Durkheim hadde et mer overordnet samfunnsperspektiv, og holdt seg på et makroplan, tok Goffman utgangspunkt i hans perspektiver når han utarbeidet sitt mikroperspektiv. Dette gjorde at Durkheims normer, sosiale orden osv. istedet fikk en direkte betydning for å forstå hvordan mennesker forholder seg til hverandre i alle hverdagens mangfoldige og komplekse samhandlingssituasjoner (Jacobsen & Kristiansen, 2009, s. 21).

Fra Simmel (1998) hentet Goffman sin oppfattelse av at man må undersøke samfunnet fra et mikroplan, fordi samfunnet i en uendelig prosess skapes og gjenskapes nedenifra gjennom menneskers samhandling med hverandre (Jacobsen, 2021; Simmel, 1998). Slik

følger Goffman Simmels (1998) forslag om at enhver samhandling mellom mennesker fremstår som et mikroskopisk samfunn som samlet utgjør vårt overordnede samfunn slik vi kjenner og oppfatter det i hverdagen. Gjennom å analysere de ulike aspektene ved anerkjennelse i konkrete samhandlingssituasjoner mellom mennesker, kan man få innsikt i et mer generelt bilde av hvordan samfunnet fungerer og anerkjenner sine borgere, samt hvordan mennesker forhandler om posisjoner. På lik linje med Honneth (2007) har også Goffman latt seg inspirere av George Herbert Mead (2005) og den amerikanske pragmatismen (Jacobsen, 2021; Aakvaag, 2008), og han er særlig kjent for sine dramaturgiske metaforer som beskriver og forstår sosialt liv gjennom teaterets analytiske linser.

Ifølge Goffman (1992, 2004) vil det i alle tilsynelatende trivielle, flyktige og uanselige hverdagsaktiviteter utvikle seg en *sosial samhandlingsorden*, der man forsøker å tolke sine samhandlingspartnere, samtidig som man fremstiller seg selv og sine aktiviteter på en måte som er i tråd med det bildet av seg selv man ønsker å formidle, noe han benevner som *inntrykksforvaltning* (Goffman, 1992). I et slikt perspektiv vil de unges enkeltstående valg og atferdsmessige handlinger være sterkt knyttet sammen med den samhandlingsordenen de bringer med seg gjennom en allerede etablert biografi. Dette er en biografi som ifølge Goffman (2004, s. 289) baserer seg på tidligere erfaringer fra samhandlingssituasjoner, den forutgående kontakten man har hatt med sine samhandlingspartnere, og en rekke kulturelle antakelser man forventer å ha felles.

I tillegg baserer samhandlingsordenen seg på en kognitiv dimensjon, hvor samhandlingspartnerne gjensidig kan fange opp og fortolke hverandres verbale og kroppslige signaler, noe som først blir mulig når man over tid har lært både hverandre og kulturen man er en del av, å kjenne. Dette er en internalisering som Goffman (2004, s. 286) betegner en *sosial ritualisering*, hvor kroppsspråk og handlinger får en kommunikativ funksjon som gjør det mulig for samhandlingspartnerne å tolke hverandres mål og hensikter, selv om de ikke er uttalt. De unges evne til å tilkjenne sine handlinger gjennom kroppslige og verbale uttrykk, samt evnen de har til å reagere raskt på lignende tilkjennevisninger fra andre, gjør det også mulig for de unge å ta kontroll over inntrykkene

andre kan få av dem, gjennom at de koordinerer sine valg og handlinger i tråd med det bildet av seg selv som de ønsker å formidle.

Ifølge Goffman (2004, s. 289) ligger selve kjernen i samhandlingen med andre mennesker i den kognitive relasjonen vi mennesker har til hverandre, noe som også gjør at en persons verbale og atferdsmessige aktivitet ikke kan gi mening uten at den knyttes an til disse relasjonene. Jacobsen (2021, s. 24) argumenterer derfor for at man gjennom Goffmans perspektiver vil få innsikt i at vi mennesker alltid står i en konstant kamp mellom frihet og ytre påvirkning, fordi vi på den ene siden er frie, selvbevisste individer, samtidig som vi alltid er styrt utenifra, noe som også avspeiler seg i de ulike rollene vi påtar oss og fremfører i hverdagen. Gjennom å analysere erfaringene de unge har ut fra den samhandlingsordenen som her er beskrevet, har målet vært å kunne identifisere og analysere samhandlingsprosesser som både i tid og rom strekker seg ut over de unges enkeltstående valg og handlinger, slik Goffman (1992, 2004) beskriver at det foregår.

På lik linje med Honneth har også Goffman møtt kritikk for sine teoretiske perspektiver. Særlig gjelder dette hans fremstilling av personer som manipulerende, kyniske og selvopptatte, gjennom at de gir og holder igjen informasjon for å kunne oppnå det de ønsker i sin samhandling med andre. Ifølge Jacobsen og Kristiansen (2009, s. 64) kan dette være en noe uberettiget kritikk. De hevder at man gjennom å tolke Goffman fra et mer Durkheiminspirert perspektiv, isteden kan få innsyn i hvordan mellommenneskelige ritualer er med på å binde samfunnet sammen, noe som også gjør at man anser at mennesker handler i omsorg for hverandre fremfor å være manipulerende og kyniske. Med dette som utgangspunkt argumenterer Jacobsen og Kristiansen (2009) for at man også kan se konturene av en mikro-ankjennelse i Goffmans arbeid, noe som bidrar til at Goffmans perspektiver vil kunne supplere mer abstrakte teorier om anerkjennelse.

4.1.3 Overgangen til voksenlivet – en navigering i ulike kontekster

Analysene viser at de unge forholder seg ulikt i de ulike relasjonene de tar del i, og at overgangen til voksenlivet er kompleks. For å forstå hvordan de unge navigerer i spenninger som kan oppstå mellom egne og andres behov og forventninger anses også

Gustavsson et al. (2016) sine perspektiver på mangfoldsidentiteter å være fruktbare. De trekker på Harré og Langenhove (1999) sin posisjoneringsteori hvor posisjonering anses som et dynamisk alternativ til det mer statiske rollebegrepet. Begrepene «posisjon» og «posisjonering» ble første gang introdusert innenfor samfunnsvitenskapen av Wendy Hollway (1984). Hun analyserte selvkonstruksjoner i heteroseksuelle relasjoner og beskrev hvordan mennesker posisjonerer seg overfor hverandre, samtidig som de tilpasser seg posisjonene som gjøres tilgjengelige for dem i de ulike situasjonene de tar del i (Hollway, 1984).

På lik linje med Goffman (2004) understreker Harré og Langenhove (1999) at man i alle sosiale samhandlinger med andre også trekker på en historie, og at måten man posisjonerer seg på alltid vil være påvirket av disse historielinjene. Posisjonering kan dermed anses å være en måte å forholde seg på for at man skal kunne nå målene man ønsker, samtidig som tidligere erfaringer og ens personlige historie vil påvirke valgene som tas. Dette gjør også at man enkelt kan flytte mellom ulike posisjoner i de ulike situasjonene man tar del i, istedenfor å måtte skifte mellom ulike roller (Harré & Langenhove, 1999). Dette er også bakgrunnen for at Gustavsson et al. (2016, s. 315) understreker viktigheten av at selvopplevde identiteter alltid må studeres og forstås innenfor den konteksten og ut ifra de ulike interaksjonene den studerte personen tar del i, fordi det er der deres identiteter utvikles og manifesteres.

5 Metode, vitenskapsteori og forskningsetikk

Når man skal analysere menneskers erfaringer i overganger preget av kompleksitet, er det behov for et metodisk mangfold og en variert metodologi. Denne avhandlingen bidrar med en liten, men svært viktig bit i det store bildet, nemlig unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelsers egne refleksjoner over levde liv. Dette var et valg som ble gjort tidlig i studien. I utgangspunktet var meningen å søke kunnskap om de unges overgang til voksenlivet, både fra de unge selv og fra tjenesteytere som støtter dem i denne overgangen. Målet var å se de to perspektivene i sammenheng, for gjennom dette å få innsikt hvilke betydning tjenesteyternes bidrag har i de unges liv, og om støtten de unge tilbys skaper økte eller reduserte handlings- og mulighetsrom for de unge til å beskytte seg mot vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Det var dette som var utgangspunktet for søknaden til Norsk senter for forskningsdata (NSD - nå Sikt) (se vedlegg). I tillegg ble det gjort en henvendelse til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for at vi skulle være sikre på at ikke studien også skulle meldes dit (se vedlegg). Under datainnsamlingen ble det imidlertid raskt klart at datamaterialet innhentet fra de unge var svært meningsrett, nyansert og verdifullt. Det ble derfor i samarbeid med veiledere vurdert riktig å begrense avhandlingen til kun å fokusere på de unges perspektiv, slik at de unge kunne få en tydelig stemme om egen overgang.

I dette kapitlet beskriver jeg avhandlingens vitenskapsteoretiske forankring og fremgangsmåtene som ble valgt når jeg skulle nærme meg forskningsfeltet, rekruttere og ivareta avhandlingens deltakere, samle inn data, gjennomføre analyser og formidle avhandlingens funn. Til sist i kapitlet reflekterer jeg over de etiske betraktningene jeg har gjort underveis i studien.

5.1 Avhandlingens vitenskapsteoretiske forankring

Målet med denne avhandlingen har vært å søke kunnskap om hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer overgangen til voksenlivet, og hvordan disse erfaringene påvirker mulighetene de unge har til å håndtere risikofylte situasjoner,

slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Det er i den forbindelse valgt et kvalitativt design, hvor datamaterialet består av lydopptak fra behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste og individuelle intervjuer med unge. I analysene har jeg vært opptatt av at de unges beskrivelser og refleksjoner alltid må forstås ut ifra konteksten og sammenhengene de er en del av, fordi de unge i sin samhandling med andre, også trer inn i et fellesskap som er mettet med mening og erkjennelse. Slik plasseres avhandlingen i en hermeneutisk vitenskapstradisjon, fordi målet er å forstå og fortolke de unges erfaringer.

En filosof som har vært særlig sentral i utarbeidelsen av den moderne hermeneutikken er Hans-Georg Gadamer (2010). Hans arbeid var et oppgjør mot de mer positivistisk orienterte vitenskapene som frem til da hadde preget human- og samfunnsvitenskapelige studier. Han var kritisk til at vitenskapens tilnærminger reduserte mennesker til vitensobjekter, der målet var å finne regelmessigheter som kunne generaliseres og gjøres universelle. Isteden mente Gadamer at mennesker var handlende talende og skrivende individer som alltid møter andre i et fellesskap, mettet av mening og erkjennelse (Schaaning, 2010). Han mente derfor at vitenskapen i større grad burde ta innover seg at fenomener er unike i måten de utvikler seg på og oppstår, noe som er et relevant perspektiv i denne avhandlingen (Gadamer, 2010, s. 31). I tillegg viser analysene at de unges perspektiver på egne erfaringer, og deres valg og handlinger i situasjoner, er sterkt knyttet opp mot relasjonene de har med andre. Dette gjør at symbolsk interaksjonisme er særlig relevant for å forstå de unges erfaringer når de skal over i selvstendige voksenliv.

5.1.1 Interaksjonisme som utgangspunkt for forståelse

Symbolsk interaksjonisme er en teoretisk retning som har hatt stor betydning innenfor sosiologien. Dette er en retning som bygger på pragmatisme, hvor blant andre George Herbert Mead (1863 - 1931) er ansett å være en av flere opphavsmenn. Her er man opptatt av at alle former for erkjennelse starter i mellommenneskelige aktiviteter og i menneskers interaksjoner med omverdenen. For eksempel vil de unges erfaringsbaserte

fortolkninger være viktige aspekter for forståelsen de har av egen situasjon, samtidig som disse forståelsene igjen splittes opp og utvides i møte med nye situasjoner (Egholm & Svelsted, 2021). For Mead (2005) innebærer dette at han anser individet og den sosiale sammenheng som en helhet, fordi enhver handling er tillært og reflekterer de sosiale rammene, samtidig som den enkeltes handlinger er med på å endre de sosiale rammene, fordi det alltid pågår en kontinuerlig fortolkning i de ulike situasjonene en deltar i. I denne avhandlingen sees de unge som handlende og problemløsende individer som bruker tenkning, kunnskap, symboler og språk som verktøy til å mestre sine omgivelser. Samtidig vil de unge, gjennom sin samhandling med andre, alltid fortolke og definere hva slags situasjoner de befinner seg i, for så å handle på grunnlag av den forståelsen de har av situasjonen. Dette innebærer at de unges valg og handlinger alltid formidles gjennom den kunnskapen, de symbolene og det språket som gir mening for dem i de ulike situasjonene de befinner seg i, en forståelse som ifølge Aakvaag (2008) er vanlig innenfor pragmatismen.

Innenfor symbolsk interaksjonisme nektes det ikke for at en i sosiale situasjoner både møter rolleforventninger og sanksjoner fra andre, eller at man internaliserer samfunnets kulturelle verdier og atferds forventninger (Aakvaag, 2008). Disse anses imidlertid ikke som sosiale systemers kontrollmekanismer «ovenfra» hvor målet er å regulere oss mennesker, men anses isteden å være strukturer og forventninger som er dannet «nedenifra» gjennom at de er plukket opp fra tidligere samhandlingssituasjoner. Dette gjør at man alltid vil kunne forholde seg refleksivt til slike påvirkninger, for så å gjøre frie og reflekterte valg (Aakvaag, 2008). For de unge innebærer dette at de ved hjelp av sin refleksivitet, kan være med på å forandre de etablerte sosiale mønstrene og forventningene de møtes med, gjennom at de styrer sine valg og handlinger på måter som gjør at andre kan oppfatte dem slik de selv ønsker å bli oppfattet. Det er dette perspektivet som er utgangspunktet for denne avhandlingen.

Når man skal gjennomføre kvalitative undersøkelser fremhever Gadamer (2010, s. 304 og 330) to viktige aspekter. Det første er at et hvert utkast til å forstå noe alltid må utfordres av rivaliserende forståelser og innhold, slik at man gjennom det han benevner

som en hermeneutisk sirkel kan revidere sin forståelse i lys av det man finner når man trenger lenger inn i meningen ved det man ønsker å undersøke. Det andre er at man alltid vil forstå det man ser og hører i lys av ens egne meningsforventninger og den forutgående kunnskapen man innehar, noe som gjør det nødvendig å klargjøre slike betingelser.

5.1.2 Forforståelse og bakgrunnskunnskap

Når det skal gjennomføres en studie med et kvalitativt design starter man gjerne med visse ideer om hva man vil undersøke (Gilje & Grimen, 1993, s. 148). Dette er ideer som baserer seg på den enkeltes forforståelse og den bakgrunnskunnskapen man innehar (Gadamer, 2010). I denne avhandlingen innebærer dette at jeg har nærmet meg forskningsfeltet med en rekke forutsetninger og forventninger. Disse er basert på både individuelle og mer allment kulturelle erfaringer, i tillegg til mitt kunnskapsgrunnlag, min vitenskapsteoretiske forståelse, opplevelser, tanker og følelser rundt erfaringer jeg har fra tidligere situasjoner og fra møter med andre mennesker. Blant annet er jeg selv utdannet profesjonsutøver og har arbeidet mange år i kommunens offentlige velferdstjenester. Dette er erfaringer som har gitt meg innsikt i hvordan barn, unge og familier kan streve i sine liv, men også kan skape endringer som bidrar til vekst og utvikling. Jeg har også fått innsikt i velferdstjenestenes organisering og betydningen tjenesteyternes bidrag kan ha for de som søker støtte. Videre har jeg en master i psykososialt arbeid innenfor selvmord, rus, vold og traumer, noe som har bidratt til avhandlingens tema. Jeg er også mor til barn som både er, og har vært, i overgangen til voksenlivet og har fått føle på bekymringene dette kan medføre. Samlet er dette kunnskap og erfaringer som omhandler tjenesteytverrollen, rollen til barn og unge, og rollen til foreldre og foresatte, og det er dette som danner grunnlag for min forforståelse.

Men på tross av en slik klargjøring, hevder Gadamer (2010, s. 337) at man ikke alltid vil kunne være i stand til å skille mellom hva som er produktive forforståelser som gjør ny kunnskap mulig, og hva som er tilvendte forestillinger og ureflekterte oppfatninger som tas for gitt og kan føre til feil og misforståelser. Et eksempel kan være at det historiske bildet man har av mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse fortsatt kan gjøre seg gjeldende gjennom stereotypiske bilder av hvem de unge er og kan være.

For å ta kontroll over egen forforståelse og sikre en bevissthet rundt egne tatt forgitte forestillinger har refleksjoner og drøftinger med veiledere, andre forskere, kollegaer og praksisfeltets tjenesteytere vært nyttig. Dette er i tråd med Gadamer (2010, s. 302) anbefalinger for å unngå vilkårlige tilpasninger og at man overser det som taler i de unges overleveringer.

5.2 Tilgang til feltet og rekruttering av deltakere

Når man forsker på overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan dette gjøres på mange måter. Tidligere i denne avhandlingen har det kommet frem at mange studier baserer seg på foreldre, foresatte og tjenesteyteres perspektiver. Denne avhandlingens mål har vært å løfte de unges erfaringer frem, noe som kan by på noen ekstra utfordringer. Det er blant annet godt dokumentert at praksisfeltets tjenesteytere kan fungere som «portvakter», eller «døråpnere» når det gjelder å bidra til at forskere skal få tilgang til forskningsfeltet (Redalen et al., 2013; Spacey et al., 2021; Williams, 2020). Blant annet kan ledere vegre seg for å få et negativt fokus på sine organisasjoner, ikke se nytten av forskningen som skal gjøres, eller det kan oppstå en «undersøkelsestretthet» fordi det pågår for mange studier (Spacey et al., 2021; Williams, 2020). Andre grunner kan være at tjenesteyterne anser de unge for å være for sårbare, at de er redd for at de unge skal bli presset til å delta i noe de ikke ønsker, eller at ledere og tjenesteytere informerer de unge for dårlig slik at de ikke ønsker å delta (Spacey et al., 2021; Williams, 2020).

Med bakgrunn i dette komplekse bildet og med tanke på tematikken denne avhandlingen representerer, var jeg forberedt på å møte noe motstand i tjenestene som har kontakt med de unge jeg søkte. Erfaringen har istedet vært ensidig positiv. Som beskrevet i de tre artiklene, ble det først sendt ut et brev med informasjon om studien til ledelsen ved utvalgte videregående skoler, spesialisthelsetjenester og bedrifter der unge er tilbudt et varig tilrettelagt arbeid gjennom NAV. Etter godkjenning fra ledelsen var det tjenesteytere som hadde en god relasjon til de unge, som rekrutterte dem inn i studien. Dette skjedde gjennom at tjenesteyterne forklarte de unge hva en studie er, hvilke temaer studien handlet om og at det var frivillig å delta.

Samlet ble det rekruttert seks menn og syv kvinner i alderen 16 – 28 år, som alle har en intellektuell funksjonsnedsettelse. Seks av de unge, fire menn og to kvinner, var i alderen 16 - 21 år, mens syv av de unge, to menn og fem kvinner, var i alderen 22 - 28 år. I tillegg hadde alle, gjennom undervisning, kurs og/eller behandlersamtaler, hatt om temaene kropp, identitet, relasjoner og seksualitet, noe som gjorde at de var godt kjent med studiens tematikk. De unge kommer fra både bynære og mer landlige områder i Sør-Norge og datainnsamlingen pågikk i en periode over halvannet år i 2015 og 2016. Fire av de unge har vokst opp i fosterhjem, de øvrige i biologisk familie, tre hadde mistet en av foreldrene i død, eller hadde ingen kontakt med en av foreldrene. Fem fortalte om tidvis kompliserte familieforhold, mens en av de unge ikke nevnte noe om sine familierelasjoner utover at han fikk god oppfølging i arbeid og fritidsaktiviteter. Åtte av de unge bodde fortsatt i sin biologiske familie eller i fosterhjem mens datainnsamlingen pågikk, mens fem hadde flyttet for seg selv i boliger med tilbud om tilrettelagte tjenester.

De av deltakerne som går på videregående skole er alle vurdert å ha behov for spesialundervisning og regnes ikke å kunne fullføre utdanningen på ordinære vilkår. De som er i arbeid, har et statlig tilbud om varig tilrettelagt arbeid gjennom NAV. De er alle vurdert å ha behov for langsiktige tilrettelagte tjenester med bakgrunn i sin kognitive fungering, og alle over 18 år har verge. Det at syv av de unge mottar behandling i spesialisthelsetjenestens voksenhabilitering, kan bety at de har noen ekstra utfordringer. Dette er utfordringer som stemmer godt overens med Jansson og Olssons (2006) beskrivelser av «commuters». Avhandlingens funn kan derfor sees som et bidrag til å forstå en gruppe unge som i liten grad har fått muligheter til å delta i forskning, og ytre sine synspunkter om egne erfaringer når de skal over i selvstendige voksenliv.

5.3 Innsamling av data

I tråd med symbolsk interaksjonisme har fokuset i denne avhandlingen vært rettet mot de unges relasjonelle erfaringer og samhandling med andre mennesker. De unges erfaringer er blitt studert gjennom transkriberte lydopptak fra observasjoner av behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste og

individuelle intervjuer med de unge. I det følgende vil jeg gå nærmere inn på hvordan jeg etablerte kontakt med de unge, gjennomførte datainnsamling og transkripsjoner.

5.3.1 Kontaktetablering

For å finne ut av hvordan de unge erfarer overgangen til voksenlivet, var det viktig å velge en fremgangsmåte som la til rette for at de unge skulle bli trygge i situasjonen. Dette var nødvendig for at de unge skulle få en positiv opplevelse av sin deltakelse, og for at de skulle kunne uttrykke seg så fritt og åpent og gi så «sanne» og utfyllende fortellinger som mulig. For å bli kjent med de unge deltok jeg i spesialundervisning og kurs som knyttet seg til temaene kropp, identitet, relasjoner og seksualitet i forkant av datainnsamlingen. Dette var en deltakelse som varte i fire timer en dag i uka (inklusive friminutt) over en periode på 4 måneder, mens kursene på de tilrettede arbeidsplassene gikk over fire dager. I tillegg startet jeg datainnsamlingen i spesialisthelsetjenestens voksenhabilitering, hvor jeg tok opp behandlersamtaler på lydbånd, samtidig som jeg var til stede. Mens jeg som del av kontaktetableringen med de unge var deltakende i undervisningen, var avtalen å ikke forstyrre behandlerne og de unge under gjennomføringen av behandlersamtalene. Isteden benyttet jeg tiden før og etter behandlersamtalene til å samtale med de unge, virke imøtekommende og trygg.

Denne fremgangsmåten innebar at jeg brukte mye tid sammen med de unge før intervjuene startet opp. Dette var viktig for å trygge de unge, men også for at jeg selv skulle bli kjent med hvem de unge var og hvordan de kommuniserte. I tillegg opparbeidet vi oss en felles referanseramme knyttet til temaer som er viktige i overgangen til voksenlivet som både jeg og de unge kunne referere til i intervju. Å bruke god tid i forberedelsesfasen var et bevisst grep som hadde stor betydning for begge parter, fordi vi sammen fikk etablert et godt grunnlag og en god kontakt før datainnsamlingen fant sted.

5.3.2 Lydopptak fra observasjoner av behandlersamtaler

Deltakende observasjon er en mye brukt metode som har røtter tilbake til Simmel og Mead (Fangen, 2011). Som tidligere nevnt var Simmel (1998) opptatt av samhandling

mellom mennesker, fordi han mente at samfunnet i en uendelig prosess skapes og gjenskapes nedenfra. I Meads (2005) symbolske interaksjonisme er det å sette seg inn i den andres situasjon et grunnleggende aspekt ved all mellommenneskelig samhandling, noe som også er nødvendig i deltakende observasjon (Fangen, 2011, s. 9). Deltakende observasjon over tid er ansett å være en god metode i studier hvor deltakerne har intellektuelle funksjonsnedsettelse. Dette er fordi man trenger tid for å bli kjent, og for at den som skal samle inn data skal kunne legge best mulig til rette, slik at de unge føler seg ivaretatt under datainnsamlingen (Gustavsson, 2001; Kittelsaa, 2008; Sundet, 1997).

I denne avhandlingen innebærer den deltakende observasjonen å følge syv av de unge i behandlersamtaler i habiliteringstjenesten. Der de unge får veiledning på ulike aspekter ved overgangen til voksenlivet, blant annet knyttet til temaene kropp, identitet, relasjoner, og seksualitet. Dette innebar at jeg inntok en rolle som Fangen (2011) kaller en «delvis deltakende observatør» fordi jeg kun deltok i utvalgte sammenhenger. I tillegg hadde jeg en passiv rolle i sammenhengene jeg deltok i, slik at min deltakelse i minst mulig grad skulle påvirke behandleren og de unge under gjennomføringen av behandlersamtalene. Avtalen var å kun administrerte lydopptakene som skulle gjøres. Ifølge Fangen (2011, s. 74) er dette en vanlig rolle å ta, at man deltar i den sosiale samhandlingen, men ikke i de spesifikke aktivitetene, samtidig som en forsøker å gli naturlig inn i settingen man er en del av.

Erfaringer fra gjennomføringen av observasjonssituasjonene

Når jeg skulle møte de unge som deltok i behandlersamtaler for første gang, startet vi samtalen på gangen utenfor behandlerrommet før vi gikk sammen inn. Jeg fikk så anledning til å informere om studien, innhente samtykke og be de unge om lov til å ta lydopptak og notater. (Refleksjoner rundt samtykke blir nærmere behandlet under overskriften «Etiske overveielser» til sist i dette kapittelet.) I møtene har det vært viktig å være oppmerksom på at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan ha et anstrengt forhold til det å si nei, noe som også blir påpekt av Kittelsaa (2010). I tillegg vil det å ha en person til stede når man skal formidle sårbare og personlige temaer, kunne medføre en følelse av å bli ydmyket og utlevert. For å håndtere dette hadde

behandlerne gjort avtale med de unge om at de skulle vise et tegn hvis de ønsket å avslutte observasjonen underveis. Dette var et viktig metodisk grep for å ivareta de unge i situasjonen. I tillegg var det viktig å opptre varsomt og være sensitiv overfor kroppslige og verbale tilkjennegivelser for å sikre at det var greit at jeg var til stede. Dette er samtidig en balansegang fordi det å være for forsiktig kan skape en usikkerhet hos de unge som de opprinnelig ikke har. Det viste seg imidlertid at de unge var godt forberedt på min deltakelse og at de delte uten noe problem.

Til sammen ble det gjennomført 19 observasjoner av 30 – 45 minutters varighet, noe som samlet utgjorde 12 timer og 30 minutters lydopptak. Avtalen var at det også kunne gjøres notater underveis, noe som kun ble gjennomført under første behandlersamtale med en av studiens unge kvinner. Dette viste seg å virke forstyrrende, fordi hun ble opptatt av hva som ble notert ned. I senere samtaler ble det isteden foretatt en «enkel» nedtegning av kroppsspråk og annet i etterkant av behandlersamtalene. Samtalene ble så transkribert og notatene knyttet til riktig sted. Målet var å kunne beskrive stemmeleie, kroppsspråk og lignende i sammenheng med det som ble formidlet, samtidig som det ble nedtegnet spørsmål som kunne klargjøres i senere intervju.

Kritikk av observasjon som metode

Vanligvis tenker man på deltakende observasjon som en metode for å innhente handlingsdata. I denne avhandlingen tas det isteden lydopptak av behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste, noe som gjør at det i likhet med intervju innhentes muntlig tale. Dette er en begrensning ved datamaterialet fordi man ikke får fanget opp det som skjer i konkrete samhandlingssituasjoner. Samtidig har jeg kommet tett på de unges virkelighet og fått innsikt i deres personlige erfaringer, noe som har bidratt til en dypere forståelse av hvordan de unge erfarer sin situasjon og sine muligheter. Dette gjelder også i situasjoner det ville vært vanskelig å innhente handlingsdata fra, slik som for eksempel i samhandlingen de har med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner, eller i samhandlingen de har med foreldre og foresatte. Selv om inntrykkene og følelsene man får ved å delta i observasjon kan være vanskelige å sette ord på, vil det allikevel bidra til å påvirke forståelsen man får av det

man ser og hører. Ifølge Fangen (2011) er dette positivt, fordi man kan bli oppmerksom på mindre åpenbare sider ved det man studerer. Samtidig må man også være oppmerksom på at enhver form for observasjon vil kunne påføre deltakerne stress som påvirker deres oppførsel slik at de oppfører seg annerledes enn de vanligvis ville gjort (Fangen, 2011).

Det har også vært viktig å reflektere over hva en behandlingssamtale er. Selv om det er en samtale hvor de unge i stor grad selv kan spille inn temaer de ønsker å snakke om, kan den ikke betraktes som en åpen og fri dialog mellom to likestilte parter. Den er istedet å anse som en profesjonell samtale, hvor asymmetrien i maktforholdet kan være stor (Fangen, 2011). Blant annet vil behandleren kunne definere situasjonen, noe som igjen kan virke bestemmende på hvilke temaer som gis plass, hvilke spørsmål som stilles videre og hvilke svar man følger opp, samtidig som det er behandleren som både starter og avslutter samtalen. Det kan også være at behandleren overser temaer som en forsker gjerne skulle ønske at det ble dvelt litt mere ved, fordi behandleren anser andre aspekter som viktigere.

Flere av de unge strever i sine liv og opplever krenkelser av alvorlig karakter. Målet med behandlersamtalene er at behandlerne, sammen med de unge, skal forsøke å finne gode løsninger. Dette er en oppgave som kan være krevende og ta tid, noe som også kan skape stress hos behandlerne. Enkelte av behandlerne gav uttrykk for dette og var bekymret for hva jeg ville formidle ut. Det ble understreket at de ikke alltid opplevde å strekke til overfor de unge, og at det tar tid for de unge å kunne snu situasjonene de er i. Dette innebar at både de unge og deres behandlere var sårbare på hver sine måter. De unge på grunn av situasjonene de var i og behandlerne i sin følelse av å ikke alltid strekke til i sine forsøk på å støtte de unge.

5.3.3 Kvalitative forskningsintervjuer

I tillegg til lydopptak fra observasjoner av behandlersamtaler ble det også gjennomført individuelle intervjuer med de unge. Dette er en metode som kan spores helt tilbake til Sokrates som ved hjelp av dialog tilegnet seg kunnskap om menneskers meninger og

erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Selv om systematiske beskrivelser av hvordan man kan gjennomføre intervjuer ikke kan spores lenger tilbake enn noen tiår, har antropologer og sosiologer brukt uformelle intervjuer til å innhente kunnskap lenge. Blant annet peker Kvale og Brinkmann (2015) på Chicago-skolen, der symbolsk interaksjonisme vokste frem. Der var det et forskningsmiljø på 1930 og 1940-tallet som gjennom sitt arbeid la grunnlag for den senere interessen for intervju som metode.

Formålet med kvalitative forskningsintervjuer er å søke å forstå verden sett fra den intervjuedes side, samt å få frem betydningen av menneskers erfaringer og opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). I avhandlingen har målet vært å få innsikt i hvordan de unge erfarer overgangen til selvstendige voksenliv og hvordan disse erfaringene igjen påvirker de unges muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner. For å sikre en inngang i intervjuene som føles trygg for de unge valgte jeg å la meg inspirere av en intervjuform som kalles «livsformsintervju» (Andenæs, 1991). Dette er en intervjuform som opprinnelig er rettet mot små barn, men som jeg selv har brukt mye i samtaler med unge når jeg jobbet som tjenesteyter i kommunen. Målet med denne intervjuformen er å få tak i de unges forståelse av seg selv og sitt liv og den sosiale sammenhengen de inngår i. I tillegg ble det vurdert å være en fin inngangsport for å trygge de unge på at spørsmålene de fikk ikke var for vanskelige å svare på, fordi fokuset ligger på å spørre de unge om hva de gjør fra morgen til kveld i løpet av en vanlig hverdag, hvem de eventuelt er sammen med, om det er noe som er annerledes i helgene osv.

Dette innebar at jeg stilte de unge både situasjonsspesifikke spørsmål og spørsmål knyttet til en større helhet, slik at jeg samlet fikk en innsikt i hvordan en uke kunne se ut. Deretter ble spørsmålene ledet over til andre spørsmål som jeg anså å være viktige for å få innsikt i de unges erfaringer, slik som vennskap, kjærestereelasjoner, internett, rusmidler, økonomi og seksualitet. Hva de unge tenkte de kunne gjøre hvis de ble invitert inn i, eller utsatt for kriminalitet, vold, seksuell utnyttelse, eller overgrep og, hvem de eventuelt søker informasjon og støtte fra, samt deres forhold til tjenesteytere. Intervjuet ble gjennomført i overensstemmelse med en intervjuguide som sirklet inn bestemte temaer

og inneholdt forslag til spørsmål (se vedlegg), samtidig som jeg fulgte opp med spørsmål som tok utgangspunkt i de unges svar.

Erfaringer fra gjennomføringen av intervjuene

Alle studiens 13 deltakere deltok i intervju. Alle ble intervjuet 2 – 3 ganger hver, og hvert intervju hadde en varighet på ca. 30 – 45 minutter. Til sammen ble det gjennomført 33 intervjuer som samlet utgjorde 20 timer og 45 minutters lydopptak. Intervjuene ble gjennomført i et egnet rom på videregående skole, på arbeidsplassen, eller på habiliteringstjenestens kontor fordi dette var kjente steder for de unge. På videregående skole startet intervjuene opp etter at jeg hadde vært deltakende i undervisningen i ca. to og en halv måned, fordi jeg da mente vi hadde blitt godt nok kjent. På arbeidsplassene startet intervjuene rett etter kurset på fire dager, og på habiliteringstjenesten etter den andre, eller tredje deltakende observasjonen.

Det viste seg raskt at det hadde vært et godt grep å begynne intervjuene med spørsmål om de unges hverdagserfaringer, fordi flere av de unge var usikre på hva et intervju var. To av deltakerne vurderte å ikke samtykke til deltakelse, fordi de var usikre på spørsmålene de fikk, og om de ville klare å svare. De ble tilbudt å «prøve» noen spørsmål før de bestemte seg for om de ønsket å delta, eller ikke. Begge de unge ønsket å delta når de hørte hva spørsmålene var. Ifølge Kittelsaa (2010) kan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse ha tidligere erfaringer hvor de har misforstått, eller hatt vanskelig for å forstå det de blir spurt om, noe som kan føre til skam og ubehag. I gjennomføringen av intervjuene har det derfor vært et mål å være så konkret som mulig og gi tydelig informasjon om hvilke temaer det er stilt spørsmål om, for i størst mulig grad å kunne unngå å skape vanskelige situasjoner. Samtidig bidro temaene som var tatt opp i undervisning, kurs og behandlersamtaler til at vi hadde en felles referanseramme før intervju, noe som gjorde tematikken forutsigbar for de unge.

Selv om jeg opplevde at tiden var inne for å gjennomføre intervjuer etter to og en halv måned på videregående skole, viste det seg at enkelte av de unge hadde hatt behov for mer tid. Dette resulterte i at svarene i det første intervjuet ble noe overfladiske hos to av

studiens deltakere, mens senere intervjuer gav mer utdypende svar. I tillegg til tid, kan det også henge sammen med at de unge dette gjaldt, ble tryggere på situasjonen og hva et intervju innebar, samt at de fikk større tillit til meg underveis. Uansett grunn innebar dette at tidsperspektivet viste seg å ha en stor betydning for datainnsamlingens kvalitet, fordi de unge hadde behov for å bli trygge i situasjonen. I tillegg var målet at de unge skulle gi så frie beskrivelser som mulig, noe som viste seg å være utfordrende for enkelte. Dette stilte store krav til meg som forsker slik at jeg ikke ble for ledende i spørsmålene jeg gav. Kvale og Brinkmann (2015) fremhever dette som et viktig aspekt å dvele ved, slik at man unngår å påvirke svarene man får.

Et siste aspekt som gav en noe overraskende utfordring i gjennomføringen av intervjuene kan knyttes til et av avhandlingens hovedfunn, nemlig den tausheten som kan oppstå rundt temaene seksualitet og krenkelseserfaringer. Når temaet seksualitet kom opp, som et av de siste temaene i intervjuene, var de unge i sitt andre, eller tredje intervju. De var blitt trygge på situasjonen, samtidig som det virket som dette var et tema de hadde ventet på, fordi de var informert om at det ville komme. Når temaet kom opp benyttet flere av de unge anledningen til å «overta» intervjuet og istedet stille meg spørsmål som de lurte på, noe som bidro til å gjøre intervjusituasjonen noe krevende. Et eksempel kan være når en ung mann stilte meg spørsmålet «Når hadde du sex første gang?». Han hadde akkurat fortalt at han hadde fått spørsmål om å ha sex med en ung kvinne, men hadde takket nei, og var usikker på om han angret. Et annet eksempel var når en ung kvinne fortalte at en hun var forelsket i hadde spurt henne om å få et nakenbilde, og hun var usikker på om hun skulle gi etter for ønsket hans. Hun spurte hva jeg synes hun burde gjøre.

Begge disse eksemplene viser at det gjennom intervjuene også lå en åpning for de unge til å stille spørsmål som ellers kunne være vanskelige å stille. Når jeg fikk spørsmålet om når jeg hadde hatt sex første gang, var min første innskytelse å vende spørsmålet tilbake fordi det var et viktig tema i avhandlingens datainnsamling. I stedet for å svare, spurte jeg den unge mannen om han hadde noen han kunne stille slike spørsmål til, hvorpå den unge mannen svarte «deg». Jeg bestemte meg for å være mer konkret og stilte den unge

mannen spørsmål om det var noen på skolen han kunne henvende seg til når han hadde slike spørsmål. Mannen så vekk, dempet stemmen og svarte «Eh... nei, jeg lurte egentlig ikke så veldig mye på det...». Min tolkning av dette svaret er at det kan være utfordrende for de unge å selv ta initiativ til slike samtaler, noe som også avgjorde mitt dilemma, fordi det etisk ville være problematisk å overlate disse spørsmålene til de unge uten at det ble funnet løsninger på det de lurte på. Ifølge Fangen (2011, s. 79) er det ikke et ukjent dilemma at forskerrollen kan bli noe utvisket når man er sammen med deltakere over tid. Hun understreker at jo mer bevisst man er slike prosesser, jo mer ufarlige blir de, fordi man da kan ta reflekterte valg for å håndtere situasjoner som oppstår. Mitt valg ble at jeg, på en hyggelig måte, markerte tydelig at vi avsluttet intervjuet ved å slå av lydopptaket, for så å kunne samtale om spørsmålene de unge hadde. Vi ble deretter sammen enige om å slå på lydopptakeren igjen, når vi var klare for å fortsette intervjuet.

Kritikk av kvalitative intervjuer som metode

En kritikk av kvalitative intervjuer kan være rettet mot at de ikke anses å være vitenskapelige fordi de er for subjektive, personavhengige og lite troverdige. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan slike påstander noen ganger være reelle, mens det andre ganger kan skyldes en manglende forståelse for bruken av intervju som metode. Blant annet er det kvalitative intervjuet ofte fleksibelt, kontekstavhengig og avhengig av relasjonen mellom forsker og den som skal intervjues, noe som krever stor grad av refleksivitet og transparens. I kappen og i avhandlingens tre artikler er fremgangsmåter og erfaringer fra gjennomføringen skrevet ned, slik at det skal være tydelig hva som er gjort, hvilke utfordringer jeg har møtt, og hvordan dette igjen er blitt håndtert.

At unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan være marginaliserte og ha erfaringer med å bli fortolket gjennom store deler av sitt liv, kan by på noen særlige utfordringer. Kittelsaa (2010) understreker blant annet viktigheten av å være bevisst den maktposisjonen man har som forsker, fordi man kan komme til å presse de unge til noe de ikke vil, eller at de svarer slik de tror det er forventet. I tillegg kan de unges utsagn bli ansett å være lite troverdige med bakgrunn i funksjonsnedsettelsen de har (Kittelsaa, 2010). Dersom sistnevnte er tilfelle vil det å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse i seg

selv kunne virke sensurerende, fordi alt det de unge sier og gjør kan tilskrives den intellektuelle funksjonsnedsettelsen. I denne avhandlingen anses de unges uttalelser om egne erfaringer å være både saklige og rettmessige, noe som også gjør deres refleksjoner over egne erfaringer til en viktig kilde til kunnskap. I tillegg har det å ha gjennomført flere intervjuer med hver deltaker vært en styrke, fordi jeg har kunne gjøre justeringer og gå tilbake på temaer i neste intervju for å få utdypet ulike aspekter.

5.3.4 Å kombinere to metoder

Å kombinere deltakende observasjon med kvalitative intervjuer når man samler inn data, kan sies å være relativt vanlig (Fangen, 2011; Gjærum, 2010). Samtidig vil det, som tidligere nevnt, kunne sees som en begrensning at begge metodene fremmer de unges selvpresentasjoner og redegjørelser for hvordan de erfarer overgangen til voksenlivet, fremfor at de viser dette gjennom handling. Ifølge Fangen (2011) kan dette være et problem, fordi man ikke alltid vil kunne ta det for gitt at personer gjør det de sier at de gjør når de er i ulike situasjoner. I denne avhandlingen er dette vanskelig å fange opp, med mindre det kommer frem i samtalen mellom de unge og behandlerne, eller gjennom de unges beskrivelser og refleksjoner i intervju.

På tross av denne begrensningen var erfaringen at de to metodene utfylte hverandre på en god måte, fordi de unge i samtale med sine behandlere snakket om situasjoner og hendelser, som igjen gav en felles referanseramme å snakke ut ifra i intervjuene. Dette gjaldt også undervisningen/kursene for de unge som ikke ble fulgt opp i behandleramtaler. Det at begge parter i intervjuene kunne henvise til hendelser og temaer som tidligere hadde vært omtalt, eller tematisert, bidro til dypere samtaler og refleksjoner. I tillegg vil det å følge de unge på flere arenaer over tid bidra til å motvirke at de fordreier sine fortellinger ved å vise frem en ønsket side av seg selv og sitt liv, fremfor å vise sider ved seg selv som oppleves mer sårbare (Fangen, 2011). Samtidig er det nettopp denne navigeringen som de unge gjør i de ulike relasjonene og hvordan de unge forvalter inntrykkene andre kan få av dem som har vært særlig interessant i denne avhandlingen. Ikke for å avsløre de unge, men heller som en naturlig del av det å skulle utvikle sine identiteter som voksne.

Det å følge de unge over tid bidro til å oppklare misforståelser og mer diffuse utsagn. Dette har gjort at deres beskrivelser, refleksjoner og eksempler, bit for bit har gitt flere nyanser og dypere innsikt i deres erfaringer. Dette innebærer at kombinasjonen av flere intervjuer med den enkelte av de unge og lydopptak fra behandlersamtaler har bidratt til at jeg har kommet tettere innpå de unges liv, enn jeg ville klart uten en slik metodekombinasjon.

5.3.5 Når tale gjøres om til tekst

Når datamaterialet bestående av lydopptak av intervjuer og observasjoner skal gjøres tilgjengelige for analyse ved å omformes til tekst, er dette en prosess som kan bringe med seg noen praktiske og prinsipielle utfordringer. Kvale og Brinkmann (2015, s. 205) fremhever blant annet betydningen det har at samtaler skjer i sosiale samspill hvor temporale utfoldelsestempo, stemmeleie og kroppsspråk er en vesentlig del av kommunikasjonen. Dette gjør at den som skal lese utskrifter utenfor denne konteksten vil kunne ha vanskelig for å fange essensen og innholdet i det som sies. I tillegg peker Malterud (2011) på at samtalepartnernes tidligere felles erfaringsbakgrunn kan representere en felles kunnskapskapital som former meningen i samtalen, noe som kan være vanskelig for andre å få tak i. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det derfor viktig å være klar over at lydopptak av samtaler innebærer en første abstraksjon fra de samtalende personenes direkte fysiske tilstedeværelse, noe som medfører et tap av kroppsspråk, kroppsholdninger og gester. Transkripsjonen fra lyd til tekst innebærer så en ytterligere abstraksjon, der stemmer, intonasjon og åndedrett forsvinner. Samlet bidrar dette til at transkripsjonene blir svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte tale (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205), noe det er viktig at forskeren tar innover seg.

For å styrke det skriftlige datamaterialet knyttet jeg derfor de «enkle» nedtegnelsene av kroppsspråk, kroppsholdninger, gester, stemmeleie osv. til riktig sted i samtalen under transkriberingen. Dette ble gjort for senere å ha mulighet til å fylle ut slik informasjon i sammenheng med det de unge formidlet. Samtidig kunne jeg fylle inn ting jeg hadde utelatt tidligere, som jeg nå kom på, samt notere ned spørsmål for å minne meg selv på

ting jeg ønsket å klargjøre i påfølgende intervjuer. Det som ble sagt ble skrevet ned på bokmål, noe som også innebærer en påvirkning som utelukker eventuelle dialektnyanser eller andre språklige særpreg. Ellers ble alt datamaterialet transkribert ordrett med alle gjentakelser, «eh»-er og pauser for å få de unges stemmer frem, og for ikke å omforme det som ble sagt.

På tross av slike anstrengelser hevder Gadamer (2010, s. 427) at en nedskrevet tekst aldri kan bli helt lik den situasjonen som forelå i den konkrete samhandlingen mellom personene som snakket sammen. Dette er fordi teksten som står skrevet etter en transkripsjon, kun kan tilbakeføres mening gjennom den som leser og fortolker den. For at dette i det hele tatt skal være mulig må den som skal fortolke teksten, forsøke å sette seg inn i det som står skrevet og delta i tekstens mening, for så å forsøke å komme frem til en forståelse av samtalen. Jeg anser det derfor som en styrke å selv ha gjennomført alle intervjuene, ha vært til stede under alle behandlersamtalene og ha transkribert alt som er tatt opp på lyd til tekst. Fordi jeg da, på tross av den dekontekstualiseringen som skjer i en slik prosess, likevel har med meg noen av de mer finmaskede nyansene som ligger i de unges utsagn.

Under transkriberingen av intervjuene ble jeg også oppmerksom på at jeg med to av de unge ble for styrende i spørsmålene jeg stilte, og at jeg strevde med å åpne for samtale på de unges premisser. Jeg valgte derfor å utelate det første av de tre intervjuene for en av de unge, og det første og halve det andre intervjuet av den andre. Dette for å unngå at innholdet i disse intervjuene skulle slå feil ut i analysene. Ifølge Malterud (2011, s. 78) er det å transkribere selv også en mulighet til å starte analyseprosessen fordi man gjennom å skrive ned ord for ord blir godt kjent med datamaterialet. Dette gjør at man kan oppdage nye aspekter, eller åpne opp for andre tanker og slutninger enn tidligere. Samtidig er det å erkjenne at man ikke alltid har lykkes en viktig del av arbeidet. Svak eller vekslende kvalitet i datamaterialet vil gi funnene som blir presentert en sviktende pålitelighet og gyldighet, noe som igjen svekker muligheten for systematisk kritisk refleksjon (Malterud, 2011, s. 78). Fordi jeg transkriberte intervjuene med en gang etter

at intervjuene var gjennomført, kunne jeg justere meg til neste møte med de to deltakerne nevnt ovenfor, noe som gjorde kvaliteten bedre i påfølgende intervju.

5.4 Analyse og skriveprosess

Det kan være en krevende prosess å søke mening i andre menneskers utsagn, fordi man må forsøke å fortolke og forstå det den andre formidler, både kroppslig og verbalt. Samtidig vil de unge som inngår i denne avhandlingen ha en oppfatning om egen identitet og hvem de er og ønsker å være (Gilje & Grimen, 1993, s. 145). Dette gjør hermeneutikken særlig relevant, fordi både de unges utsagn, toneleie og kroppsspråk, og den fortolkningen som skjer igjennom intervjuer og observasjoner, er kilder til kunnskap for å forstå de unge og deres meninger, erfaringer og følelser. For å kunne identifisere og forstå vil det i tillegg være en forutsetning at en allerede er fortrolig med noe av de unges erfaringer gjennom ens eget erfaringsgrunnlag, jf. tidligere refleksjoner om forforståelse. Videre innebærer de teoretiske perspektivene som velges at en «skjærer ut» en spesifikk del av virkeligheten, noe som bidrar til en utvelgelse av hva man finner og hva som blir presentert (Jacobsen & Kristiansen, 2009). Intervjuer og lydopptak fra behandlersamtaler er derfor bare to av flere kilder for å få kunnskap om erfaringene de unge gjør seg i overgangen til selvstendige voksenliv, og hvordan disse erfaringene igjen påvirker de unges muligheter til å håndtere risikofylte situasjoner.

For å sikre påliteligheten i arbeidet som er gjort, har jeg søkt å gjøre analyseprosessen så transparent som mulig. I den første og mest omfattende delen av analysen ble Braun og Clarkes (2006) tematiske analyse valgt fordi deres fremgangsmåte anses å være et godt verktøy for å arbeide frem en rik og detaljert analyse fra et stort og komplekst datamateriale. Målet var å finne frem til de unges forståelser av seg selv, og de relasjonene og omgivelsene som de er en del av. I et hermeneutisk perspektiv kan denne delen av analysen forstås som en måte å forsøke å finne frem til de unges innenfraperspektiv (Gustavsson, 2001). I andre del av analysen gikk jeg tilbake til hermeneutikken og studerte de funnene jeg hadde kommet frem til, som tekst. Det vil si at jeg beveget meg frem og tilbake mellom det jeg hadde analysert frem i den første delen av analysen, som inneholdt de unges innenfraperspektiv, og så dette opp mot

andre perspektiver som kan sies å komme utenfra, herunder min forforståelse og kunnskapsbakgrunn, samt andre forskeres funn og teoretiske perspektiver. Konkret handlet dette om at jeg tolket hvordan de unges fortellinger om egne erfaringer fra levde liv kunne forstås ut fra andre, mer teoretiske perspektiver. Dette innebar at denne delen av tolkningen ligger fjernere fra den måten de unge selv fremstiller sine erfaringer på, gjennom at den viser hvordan det er mulig å forstå de unges erfaringer ut fra andre perspektiver enn det de selv formidler (Gustavsson, 2001). Dette har medført at tolkningspråket som er brukt er mer abstrakt og akademisk enn det språket de unge selv har anvendt i sine forklaringer og refleksjoner (Gustavsson, 2001). For å sikre de unges innenfraperspektiv i avhandlingens skriftlige fremstilling, har jeg derfor vært opptatt av å beholde så mange sitater som mulig fra de unges egne refleksjoner i utskrivningen av studiens funn.

I tabellen nedenfor har jeg laget en kraftig forenklet illustrasjon over denne abstraksjonsprosessen, som startet med de unges egne uttalelser, kodingen, temaoverskrifter, kopling til teori og hvordan dette til sist ender opp i en av tre tematiske overskrifter i en artikkel. Eksempelet er hentet fra artikkel nr. 1:

De unges Uttalelse	Kode/kategori	Tema Overskrift	Teoretisk Kopling	Tematisk overskrift i Artikkelen
Vil gifte meg, ha et fint hus, barn osv.	Fremtidsønsker	Ønsker for voksenlivet	Axel Honnets teori (2007) Kamp om anerkjennelse	Forventninger som målestokk for eget selververd
Se film, ligge i armkroken, se på kino osv.	Ønske om Fellesskap			
Nesten så jeg tenker det er normalt... Jeg ville følt meg mer verdt, at livet går bra osv.	Ønske om Normalitet			

Selve analyseprosessen

I det følgende vil jeg beskrive prosessen og fremgangsmåten jeg har brukt for å komme frem til funnene som er presentert i avhandlingen. Det ble valgt en induktiv tilnærming i den første delen av analysen. Dette innebar at jeg forsøkte å gå så åpent inn i datamaterialet som mulig, for å la datamaterialet tale for seg selv, for så å spinne videre på temaer som fanget min interesse i de unges beskrivelser og refleksjoner. Målet var at funnene skulle være solid forankret i datamaterialet og ikke ut fra teoretiske forpliktelser, eller forhåndsbestemt tematikk. Dette er et viktig aspekt i all hermeneutisk forskning, fordi en hermeneutisk skolert bevissthet ifølge Gadamer (2010, s. 306) i tillegg til å være bevisst sin egen forforståelse, alltid må være mottakelig for det som kommer, gjennom at man er åpen for å ta innover seg det den andre formidler.

I den forberedende fasen startet analysene med at alt datamaterialet ble lest nøye igjennom flere ganger mens jeg gjorde notater og kodet intuitivt underveis, noe jeg også har gjort under transkriberingen. Intervjuer og observasjoner med den enkelte deltaker ble lest hver for seg og i sammenheng, for så å inkludere og lese alt datamaterialet samlet. En slik måte å gjøre det på er ifølge Braun og Clarke (2006) viktig for å få en grundig og utdypende kjennskap til datamaterialet slik at man kan gjøre en god analyse. Eksempler på koder/notater som faget min interesse under de første gjennomlesningene var: «de unge har fremtidsplaner/ambisjoner», «relasjoner er viktig for dem», «de er opptatt av andres forventninger, eller mangel på dette», «de ser sine egne begrensninger bedre enn andre» og «de føler seg satt på sidelinjen i eget liv». Videre kom det frem at «begrensende fritidsaktiviteter er en risikofaktor for å komme inn i risikofylte nettverk», «de kjemper for å få respekt i relasjonene de har til signifikante andre» og «de har strategier for å løse det de står i, enten ved å tilpasse seg, eller gjennom å bryte ut og ta sjanser». I den forbindelse ble jeg også oppmerksom på at: «flere av de unge har flere krenkelseserfaringer gjennom livet», «de tar hensyn til andre ved å holde ting skjult», «de er sensitive overfor kroppsspråk», «de opplever anger, skam og lav egenverdi når ting blir for vanskelig», «de vet de har behov for bistand», «de er svært reflekterte over egen situasjon» og «de viser en enorm styrke og et urokkelig pågangsmot».

For å ende opp med en rik tematisk beskrivelse av hele datasettet, ble neste trinn å organisere datamaterialet gjennom en åpen koding, hvor meningsbærende enheter ble identifisert og sortert i et mangfold av kategorier. Dette ble gjort ved å klippe ut alle meningsbærende enheter for så å kode det. I det utklippede materialet fikk hver av deltakerne en bokstav knyttet til sin person, slik at jeg kunne holde oversikt over hvem de meningsbærende enhetene var hentet fra. I tillegg ble materialet merket med observasjon og intervju, og nummerert etter hvor i rekken av observasjoner/intervjuer den meningsbærende enheten var hentet fra. På denne måten ble alt datamaterialet analysert under ett, samtidig som det ble holdt oversikt over hvem av deltakerne de meningsbærende elementene var hentet fra og om de kom fra intervju, eller observasjon. Dette ble gjort for at hver meningsbærende enhet skulle kunne forstås ut fra sin egen kontekst og den sammenhengen den gjorde seg gjeldende i, samtidig som den ble en del av helheten.

Ved å kode datamaterialet på denne måten, ble kategoriene generert direkte fra datamaterialet med minst mulig påvirkning fra min forforståelse, tolkning, eller teoretiske interesse. En induktiv analyse er en prosess hvor koding av data skjer gjennom at man jobber seg systematisk frem til mer overordnede temaer med alle dens ulike aspekter, uten at man forsøker å passe det inn i eksisterende koderammer. Dette innebærer også at man ikke ignorerer spenninger og inkonsekvenser innenfor og på tvers av data, fordi avvik er med på å bidra til detaljrikdom og kompleksitet (Braun & Clarke, 2006).

En rekke kategorier ble identifisert, for så å bli arbeidet sammen til færre og mer overordnede kategorier. Samtidig gjennomgikk kategoriene en analytisk progresjon fra beskrivende overskrifter til mer analytiske kategorier og temaoverskrifter. Dette var ikke en lineær prosess hvor man flytter kategorier fra en fase til neste, men heller en sirkellignende øvelse hvor de meningsbærende enhetene ble flyttet frem og tilbake, til alle temaene hadde en tydelig konsistens. Når denne analyseprosessen var ferdig, var datamaterialet fordelt under fem helt overordnede temaer, som igjen hadde en rekke undertemaer. De fem overordnede temaene var: «Det betydningsfulle fellesskapet», «De kontekstuelle begrensningenes betydning for de unges muligheter», «Forventningers

betydning i de unges liv», De unges strategier for å etablere selvstendige voksenliv» og «Konsekvenser på godt og vondt». I gjennomlesningen av disse temaene fremkom det imidlertid et nytt aspekt: de unge forholdt seg ulikt i de ulike relasjonene de var del av, noe som gjorde de analyserte overordnede temaene noe uoversiktlige.

For at temaer som analyseres frem skal kunne utvikle dybde og bevege seg ut over det åpenbare, argumenterer Braun og Clarke (2006) for at det å analysere er en organisk og fleksibel prosess som krever gjentatt engasjement og tålmodighet. For meg innebar dette, at jeg igjen valgte å splitte opp og sortere det allerede analyserte datamaterialet innenfor følgende tre relasjoner: jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner; foreldre og foresatte; og tjenesteyterne som støtter de unge i hverdagen. På denne måten måtte nye tematiske analyser gjennomføres, og nye overskrifter identifiseres og modifieres, noe som beskrives nærmere i hver av de tre artiklene.

I denne delen av analysen og som del av arbeidet med de tre artiklene ble relevante teoretiske perspektiver og tidligere forskning tilført for å belyse hvordan de unges utsagn kunne forstås, noe som også innbefattet min forforståelse. Den andre delen av analysene fikk dermed en deduktiv inngang. Den første artikkelen handler om hvilke erfaringer de unge gjør seg i overgangen til selvstendige voksenliv når det gjelder deres relasjoner til jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner, den andre handler om hvordan de unge erfarer samhandlingen med foreldre og foresatte, og den tredje om hvordan de unge erfarer velferdstjenestene de tilbys i overgangen til selvstendige voksenliv, noe som også innbefatter samhandlingen de har med tjenesteytere. Her viser et utenfraperspektiv hvordan de unge møtes av lave forventninger, og at de strever med forholdet til foreldre og andre viktige relasjoner.

Konteksten har også spilt en viktig rolle under hele denne avhandlingens tolkningsprosess, fordi meningsfulle fenomener kun blir forståelige i de sammenhengene de springer ut fra. Som vist i dette kapitlet har jeg tolket de unges utsagn både fra et innenfra- og et utenfraperspektiv (Gustavsson, 200). Gustavsson beskriver en slik tolkningsprosess som en pendling mellom historisk tolkning og teksttolkning. Den historiske tolkningen innebærer at jeg har søkt å forstå de unges egen forståelse av sin

situasjon, slik de selv beskriver den og slik som den kommer frem i analysens første del. Deretter har jeg gjort en teksttolkning ved hjelp av min forforståelse, samtidig som jeg har trukket inn annen forskning og relevant teori. Samlet innebærer dette at konteksten av min «erfaringsnære» tolkning av de unges perspektiver på egne erfaringer, har foregått gjennom en pendling mellom de unges perspektiver, og perspektiver som står mer fjernt fra de unges dagligliv og forståelser, altså en teksttolkning av de unges situasjon.

5.5 Etske betraktninger

Det har vært en markant økning av praksisnær kvalitativ forskning innenfor helse- og samfunnsfagene de siste tiårene. Praksisnær forskning innebærer ofte at en kommer tett på studiens deltakere, noe som stiller store krav til årvåkenhet, refleksivitet og fokus på etiske problemstillinger. Norsk senter for forskningsdata (NSD), som fra 1. januar 2022 er en del av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt). Det samme gjelder Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). I tillegg har De nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH) utarbeidet retningslinjer som skal hensyntas i gjennomføringen av studier. I de to første av avhandlingens tre artikler refereres det til 2016 utgaven av disse retningslinjene (NESH, 2016), mens det i 2021 ble utgitt en revidert utgave. I den tredje artikkelen og i kappen vil det derfor refereres til den nyeste utgaven av disse retningslinjene av (NESH, 2021).

Denne avhandlingen fokuserer på overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, noe som ifølge Kittelsaa (2010) kan by på en dobbel utfordring knyttet til sensitivitet. For det første kan en rekke temaer som inngår i overgangen til voksenlivet i seg selv være sårbare for unge mennesker. For det andre er unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse ansett å være en sårbar gruppe i forskningsøyemed (NESH, 2021, s. 26). I overensstemmelse med studiens praksisnære perspektiv, vil jeg nå beskrive hvordan jeg har tolket fire etiske spørsmål i avhandlingen. Jeg ønsker da spesielt å se nærmere på betydningen av autonomi og informert samtykke; konfidensialitet og fortrolighet; konsekvenser i form av skade, risiko og nytte; og

hensyntaken til direkte og indirekte berørte. Videre vil jeg vise hvordan etiske spørsmål ikke kun er begrenset til de konkrete intervju og observasjonssituasjonene, men også har vært integrert i, og blitt tatt hensyn til i alle avhandlingens faser.

Autonomi og informert samtykke

Informert samtykke hviler på prinsippet om autonomi, der studiens deltakere har rett til å få sannferdig informasjon om studiet og hva det innebærer, for på den måten å kunne ta stilling til om de ønsker å delta eller ikke (Israel & Hay, 2006, s. 27). Unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, kan ha et problematisk forhold til frivillighet ved at de kan ha vanskelig for å faktisk forstå hva de sier ja til, eller sette grenser for hva de vil være med på (Ellingsen, 2015). I slike tilfeller påpeker Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora at forskeren har et særlig ansvar for å ivareta deltakernes integritet (NESH, 2021, s. 23). For å løse en slik utfordring er man avhengig av å opparbeide seg en tillit som gjør at de unge kan være ærlige på egne grenser og tematikk. Dette innebar at jeg måtte bli kjent med de unge slik at jeg kunne ivareta deres interesser, samtidig som jeg måtte komme i en posisjon hvor de unge ønsket å delta i studien. Det ble derfor lagt opp til en langvarig kontaktetablering.

Etter å ha mottatt en tilrådning fra NSD (se vedlegg) og fått godkjenning fra ledelsen ved de utvalgte habiliteringstjenestene, skolene og arbeidsplassene, fikk de unge informasjon om studien fra tjenesteytere som veiledet dem gjennom behandlersamtaler, undervisning og kurs i temaer knyttet til identitet, relasjoner og seksualitet. De unge ble spurt om de kunne tenke seg å ha med seg en forsker inn i behandlingssamtalene/undervisningen/ kurset og la seg intervju når vi ble bedre kjent. Ved at det var tjenesteyterne som i det daglige har en veiledrolle overfor de unge som inviterte dem inn i studien, kan dette i seg selv ha bidratt til et press som gjorde det vanskelig for de unge å si nei (NESH, 2021, s. 17). Samtidig var de unge trygge på tjenesteyterne og det ble vurdert at det likevel var den mest skånsomme måten å få avklart om de unge var interesserte i å delta. Tjenesteyterne ble derfor bedt om å være

sensitive overfor de unges eventuelle vegringer og at de måtte presisere at det var frivillig å delta.

I tillegg er det en forutsetning at de unge må ha forstått hva de samtykker til for at samtykket skal kunne regnes som informert. Dette innebar at de måtte forstå hva forskningsprosjektet gikk ut på, hva som søkes besvart, hva resultatene vil bli brukt til og hva vedkommende blir en del av. I tillegg skulle de være klar over muligheten de hadde til å si nei, eller trekke seg fra studien underveis (NESH, 2021, s. 17). I første møte med de unge på videregående skole fikk de en muntlig informasjon om hvem jeg var, og hva som var målet med studien. Når samtykkeskjemaet så ble forelagt den enkelte og vi leste dette sammen, var det flere som ble usikre når de skulle skrive under. Usikkerheten gikk på at det ble veldig formelt og dermed også mer skremmende å samtykke. Mulighetene de hadde til å trekke seg underveis og at de ikke trang å binde seg til å la seg intervju, men at dette var frivillig og noe vi kunne finne ut av etter hvert ble tydelig understreket, noe som gjorde at alle valgte å skrive under. I behandlersamtalene ble det gjort på samme måte. På kursene ble det innledningsvis gitt informasjon om studien og hvem jeg var, samt spurt om de ville gi meg muntlig samtykke til å delta under kurset. Her ble skriftlig samtykkeskjema kun forelagt de som meldte sin interesse for å delta på intervju etter kursets avslutning.

Usikkerhet knyttet til samtykkekompetanse ble også reflektert (NESH, 2021, s. 18). Det ble innledningsvis vurdert at det ville være fint for de unge at foreldre og foresatte ble informert om at studien fant sted, slik at foreldre og foresatte visste hva de unge skulle. Tanken var at de unge skulle få med seg et skriv som de kunne levere foreldre og foresatte. For de av deltakerne som var under 18 år, ble det innhentet skriftlig samtykke fra både de unge selv og fra foreldre og foresatte. For de som var over 18 år, var det flere som ikke ønsket at foreldre og foresatte skulle involveres, noe som ble løftet opp og drøftet med NSD. I tillegg baserte jeg meg på tjenesteytneres vurderinger og erfaringer i forhold til de unges samtykkekompetanse.

Ved å trosse de unges ønsker om å ikke involvere foreldre og foresatte ville det bidra til å umyndiggjøre de unge, og unndra deres rettigheter. Samtidig ville det også bygget opp

under en av de antakelig viktigste hindringene unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse møter når det gjelder mulighetene de har for deltakelse i samfunnet, nemlig at de blir begrenset av omgivelsenes holdninger og forforståelser. Kritisk refleksjon om praksiser som kan virke hemmende for de unges muligheter til å utvikle seg, forutsetter nettopp at en utfordrer denne typen dominerende forestillinger om hvem de unge er og kan være. Resultatet ble at alle de unge over 18 år samtykket på egne vegne, uten at foreldre, foresatte eller verger ble informert, en beslutning som ble tatt etter ønske fra de unge selv, og i samråd med NSD og tjenesteyterne.

I den innledende fasen ble det lagt stor vekt på å sikre at de unges samtykke ble avgitt uten press, at de fikk tilstrekkelig informasjon og at de gav tydelig uttrykk for at de forsto hva det innebar å si ja til å delta i studien, slik NESH (2021, s. 17) krever at det gjøres. Temaet om intervju ble først tatt opp igjen med de unge på videregående skole to og en halv måned senere. På kurset ble dette gjort den fjerde dagen, etter at kurset var avsluttet, og i habiliteringstjenesten i den andre behandlersamtalen. På videregående skole var det fire som ikke ønsket å delta på intervjuer, og to som ble litt usikre. De to som var usikre ble tilbudt å få «prøve» noen spørsmål slik at de fikk innsikt i hva slags spørsmål som ville stilles. I tillegg fikk de igjen informasjon om studien, hva det innebar og at det var mulig å trekke seg underveis også i gjennomføringen av intervjuene.

Til sammen var det 14 unge som ønsket å la seg intervju. En av de 14 møtte opp til første intervju som avtalt, men ba om ny informasjon fordi hun ikke var helt sikker på om hun hadde forstått hva et intervju innebar og at hun var usikker på om hun ville delta. Etter å ha gitt den unge kvinnen ny informasjon, eksempler på ulike spørsmål og informasjon om at det var frivillig å delta, besluttet hun at hun ikke ønsket å la seg intervju. En situasjon som så ut til å være uproblematisk for den unge kvinnen. Siden datainnsamlingen har pågått over tid og intervjuer og observasjoner av behandlersamtaler er gjennomført gjennom flere møter med de unge, ble det valgt å se på samtykke som et prosess-samtykke, noe som også anbefales av andre (Holen-Rabbersvik et al., 2019; Sigstad, 2014). Dette innebærer at spørsmålet rundt samtykke har vært tatt opp med de unge ved flere anledninger, gjennom spørsmål om de synes det har vært greit å møtes, og om

de ønsker å møtes igjen. Det har også vært lagt til rette for at de unge kan ta opp spørsmål knyttet til studien underveis. En ung mann valgte å trekke seg etter å ha gjennomført to av tre intervjuer. Han begrunnet sin avgjørelse med at han synes han hadde mestret mye ved å utfordre seg selv til å bidra i to intervjuer, han var fornøyd med seg selv og synes han hadde bidratt nok.

Konfidensialitet og fortrolighet

Innsamlet informasjon om personlige forhold er å betrakte som sensitiv informasjon og skal ifølge NESH (2021, s. 23) sine retningslinjer behandles konfidensielt og fortrolig. Dette innebærer et løfte om at personlig informasjon skal anonymiseres og formidles på en slik måte at de unge ikke skal kunne identifiseres. Anonymisering og det å håndtere de unges beretninger på en ansvarsfull måte har vært fokusert i alle studiens faser. Målet har vært å gjøre de unge trygge på at hensikten med studien er slik den er forespeilet dem og at de skal føle seg ivaretatt og ikke lurt (Israel & Hay, 2006, s. 78).

Skade, risiko og nytte

Det at studien ikke skal medføre urimelige belastninger for de som deltar er et avgjørende etisk anliggende i all praksisnær forskning, noe som også innbefatter psykiske belastninger som kan være vanskelige å definere eller forutse (NESH, 2021, s. 25). Informanters sårbarhet har vært en begrunnelse for å avvise forskningsprosjekter i lang tid (Ellingsen, 2015). I forskning er unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse definert som en sårbar gruppe, noe som har medført at de i liten grad har blitt inkludert i studier som selvstendige deltakere. Dette har endret seg de senere årene og det skjer i dag i et større omfang (Ellingsen & Gjørnum, 2010; Kittelsaa & Kermit, 2015). Denne avhandlingens temaer kan imidlertid være av sensitiv karakter, noe som også må reflekteres. En av grunnene til at man ikke snakker om sensitive temaer med unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, kan være av redsel for å skade, eller skape forlegenhet (Kittelsaa, 2010). Bakgrunnen for dette er at mange som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kan ha vanskelig for å oppnå det som anses å være vanlige milepæler i overgangen til selvstendige voksenliv. For eksempel kan

mange mangle venner, savne nære relasjoner med jevnaldrende, eller ha vanskelig for å få jobb, noe som gjør at man bør være varsom med å synliggjøre en fra før av vanskelig situasjon (Kittelsaa, 2010).

Når jeg valgte studiens tematikk, var det med en visshet om at identitet, relasjoner og seksualitet i overgangen til voksenlivet generelt er en tematikk som både kan være sensitiv, tabubelagt og vanskelig for mange unge mennesker, og kanskje kan temaene være særlig sensitive for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Samtidig er det nettopp dette som gjør tematikken særlig relevant både innenfor ungdomsforskning, forskningsfeltet innenfor funksjonsnedsettelse og for praksisfeltet som skal støtte de unge i overgangen, noe som gjør at forskningen kan komme de unge direkte til gode. I intervjuene kretser jeg rundt temaer som for de fleste er helt naturlige og uproblematisk å snakke om, men som kan virke triggende for de som mangler erfaringer, eller har opplevd krenkelser og nederlag. Som ytterste konsekvens kan dette innebære en risiko for at unge som har alvorlige traumatiske erfaringer kan komme til å gjenoppleve dette, gjennom at intervju spørsmålene gjenkaller smertefulle eller skremmende opplevelser.

Det ble løst ved å avtale med de unge at de måtte si ifra hvis det var noe de ikke ønsket å snakke om, samt at jeg var sensitiv overfor tegn på dette i intervjusituasjonen. Målet var at de unge ikke skulle oppleve seg invadert eller krenket (Israel & Hay, 2006, s. 96). I møtene har jeg søkt å ivareta de unge gjennom min opplevelse av deres grenser, vurdering av deres livssituasjon, deres ressurser, sårbarhet og robusthet. I tillegg har jeg etter beste evne tilstrebet å være sensitiv overfor deres emosjonelle tilstand, uttalelser og kroppsspråk, for på den måten å legge til rette for at intervjuene skulle oppleves minst mulig belastende.

Som forsker har man også en rettslig plikt til å varsle hvis man får kjennskap til at personer kan være til fare for seg selv, eller andre, eller blir utsatt for straffbare handlinger (NESH, 2021, s. 22). I tillegg vil avhandlingens deltakere falle inn under det NESH betegner som en sårbar gruppe som har spesielt krav på beskyttelse (NESH, 2021, s. 26). Noen av de unge var i situasjoner der de ble utnyttet seksuelt, eller hadde opplevd seksuelle overgrep

og voldtekt, eller de var i situasjoner som grenset opp til dette. De unge var ivaretatt gjennom veiledning og behandlersamtaler, samt at politiet var kontaktet der det var vurdert riktig. Det ble derfor vurdert at de unge dette angikk var i kontakt med tjenesteytere og/eller behandlere som ivaretok situasjonen, slik at de unge var ivaretatt på beste måte. I tråd med NESH (2021, s. 27) sine anbefalinger ble det allikevel avtalt med lærere, ledere på arbeidsplassen og behandlerne i habiliteringstjenesten at de måtte være oppmerksomme på at de unge kunne reagere på studiens tematikk, og at de skulle ivareta de unge ved behov. Det ble også avtalt at både de unge og de ansatte kunne ta kontakt med meg ved behov, siden jeg var ansvarlig for studiens gjennomføring. Videre ble det avtalt at jeg, sammen med de unge, skulle si ifra hvis det ble aktuelt å avverge nye straffbare handlinger, forebygge nye krenkelser, eller om det kom opp at de unge ønsket veiledning på nye områder.

Tidligere studier viser at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse ønsker å dele av sine erfaringer selv om erfaringene de har er negative (Ellsberg & Heise, 2002; Gjertsen, 2019; McCarthy, 1999). Dette stemmer godt overens med det jeg har opplevd i arbeidet med denne avhandlingen. Å få delta i forskning kan virke stimulerende og for noen kan det føles som en lettelse å kunne fortelle om erfaringene de har. I tillegg vil følelsen av å bli hørt kunne gi de unge en opplevelse av å ha en status som aktører i samfunnet. På denne måten kan intervjuene, i motsetning til å skade, isteden bidra til at studiens deltakere får personlig utbytte av intervjuet (McCarthy, 1999).

Direkte og indirekte berørte

Gjennom datainnsamlingen har jeg fått informasjon som, både direkte og indirekte, berører andre mennesker uten at de selv har gitt samtykke til å delta. Dette er informasjon som må behandles med forsiktighet av respekt for personenes integritet (NESH, 2021, s. 23), og for å hindre at det som formidles fra studien får negative konsekvenser og utilsiktede virkninger for de det gjelder (NESH, 2021, s. 24). Samtidig er unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse ansett å være en «sårbar gruppe» i forskning. Forskere har derfor et spesielt ansvar for å fange opp erfaringer og inkludere deres perspektiver i studier, slik at samfunnet får relevant kunnskap om viktige

problemstillinger (NESH, 2021, s. 26). De unges stemmer om egen situasjon er derfor av stor verdi både innenfor forskning og i praksisfeltet. Det fremkommer av avhandlingen at de unge er opptatt av hvem de er, i forhold til andre mennesker og i samfunnet de er en del av (Vassend, 2020), noe som kommer frem på ulike måter i de tre artiklene som er skrevet. Dette innebærer at både de jevnaldrende, foreldre og foresatte, og tjenesteytere kan anses å være indirekte involverte gjennom de unges refleksjoner, uten at de har fått muligheter til å samtykke.

I utarbeidelsen av artiklene har det derfor vært rettet et særlig fokus mot personidentifiserbare opplysninger, og mot det å unngå sterke påstander som kan medføre risiko for belastning for direkte og indirekte berørte. Det kan allikevel ikke fullt ut garanteres for at direkte, eller indirekte eksponering kan skje, på tross av mine bestrebelser. Blant annet vil en del av de unges refleksjoner vise den sårbarheten som helt naturlig kan oppstå mellom de unge og deres foreldre og foresatte når de unge skal over i selvstendige voksenliv, noe som vil kunne være sårt for foreldre og foresatte å lese. De konfliktfylte episodene med tjenesteyterne kan også være krevende for tjenesteyterne å lese. Samtidig anses det å være viktig å løfte slike problemstillinger opp, fordi de knytter seg til de unges erfaringer og opplevelser, og fordi et kritisk blikk på tjenestene de unge tilbys kan bidra til refleksjoner og utvikling av bedre tjenester.

6 Sammendrag av- og sammenheng mellom artiklene

I dette kapittelet vil jeg presentere et sammendrag av avhandlingens tre artikler, for så å tydeliggjøre merverdien det gir å se de tre artiklene i sammenheng. Som beskrevet innledningsvis handler den første artikkelen om hvilke erfaringer de unge gjør seg i overgangen til voksenlivet når det gjelder deres relasjoner til jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner. Den andre handler om hvordan de unge erfarer samhandlingen de har med foreldre og foresatte, og den tredje om hvordan de erfarer velferdstjenestene de tilbys i overgangen til voksenlivet, noe som også innbefatter samhandlingen de har med tjenesteytere. Alle de tre artiklene har sitt utspring fra de individuelle intervjuene med de unge og lydopptak fra behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste.

6.1 Sammendrag av artikkel 1

Vassend, E. L. F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*, 1(1), 57-73. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>

Denne artikkelen undersøker hvilke erfaringer unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse gjør seg i overgangen til voksenlivet når det gjelder relasjonen de har til jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner. Unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, har de samme rettighetene som andre på alle livets arenaer, samtidig som dagens samfunn stiller store krav til refleksivitet.

I lys av Becks (2000) perspektiver på risikosamfunnet og Honneths (2007) anerkjennelsesteori er det analysert frem tre overordnede temaer i denne artikkelen: «*Forventninger som målestokk for egen selvverd*» viser at de unge har fremtidsdrømmer og forventninger som samstemmer med stereotypiske bilder av hvordan et voksenliv skal se ut, der det å finne en partner, stifte familie, flytte i egen bolig, økonomisk stabilitet og selvstendighet anses å være viktig. «*Krenkelser og selvforståelse*» viser at flere av de unge tar del i belastede miljøer og har erfart krenkelser av alvorlig karakter, noe som virker

negativt inn på deres selververd. Gjentatt avvising, vold, seksuell utnyttelse og voldtekter er noe av det som trekkes frem. Samtidig lærer de unge av erfaring og tilegner seg strategier for å håndtere fremtidig risiko. «*Jakten på egen verdi*» viser hvordan de unge forholder seg til et krenket selververd og hvordan de reflekterer over strategier de tar i bruk for å gjenopprette en følelse av å ha verdi. Sistnevnte skjer gjennom personlige strategier hvor de unge forsøker å skjule sin sårbarhet utad slik at andre ikke skal oppdage hva de utsettes for. I tillegg forsøker de unge å unngå offentlige tjenester som virker stigmatiserende. Dette er fordi det vanskeliggjør deres selvpresentasjoner overfor jevnaldrende og har negativ innvirkning på deres muligheter til å bli anerkjent i positive jevnaldremiljøer. Kampen om anerkjennelse viser seg også på andre områder. Gjennom seksuelle relasjoner får de unge konkrete bekræftelser på at de er ønsket, noe som bidrar til at de kan strekke seg langt. Kampen om anerkjennelse, individualisering og selververd viser seg dermed å være en kamp hvor de unge kan lykkes med å nå sine mål, men det er også en kamp som kan gjøre dem ytterligere sårbare for å erfare nye krenkelser og nederlag.

6.2 Sammendrag av artikkel 2

Vassend, E. L.F., Eide, K., Kittelsaa, A. & Hauge, H. A. (antatt februar 2022, publiseres våren 2023). Tause bekymringer. Tause bekymringer. Om oppvekst og familierelasjoner for unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse. *Fokus på familien. Nordisk tidsskrift for familie- og relasjonsarbeid.*

Denne artikkelen analyserer hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer samhandlingen med foreldre og foresatte når de skal over i selvstendige voksenliv. Dette er en overgang med mange endringer, noe som påvirker både de unge og deres foreldre og foresatte.

I artikkelen anvendes Goffmans (1992, 2004) perspektiver på inntrykksforvaltning og den sosiale samhandlingsorden for å forstå de unges erfaringer. Tre overordnede temaer ble analysert frem: «*Den betydningsfulle støtten og dens uforutsette konsekvenser*» viser hvordan de unge fortsetter å søke støtte og råd fra foreldre og foresatte, samtidig som

støtten de får kan hindre dem i å utvikle selvstendigheten de ønsker. I tillegg begynner de unge å søke selvstendighet gjennom å unnlate å involvere foreldre og foresatte i alt de foretar seg og erfarer. «*Behovet for å bli sett som verdifulle bidragsyttere i familien*» viser hvordan de unge er i dialog med seg selv om viktige valg i livet. De sammenligner seg med jevnaldrende og andre familiemedlemmer og ønsker å tilegne seg en posisjon som respekterte og verdifulle bidragsyttere i familien. «*Ønsket om å ikke påføre foreldre og foresatte bekymringer*» viser hvordan de unge er klar over at foreldre og foresatte er bekymret for dem og at de forsøker å unngå å gjøre foreldre og foresatte ytterligere bekymret. Slik unngår de også de vanskelige konfrontasjonene som kan oppstå hvis foreldre og foresatte får innsyn i aktiviteter som bygger opp under bekymringer de allerede har. Resultatet kan bli at det oppstår en gjensidig taushet mellom de unge og deres foreldre og foresatte om temaer som kan oppleves sårbare. Særlig gjelder dette temaer som knytter seg til funksjonsnedsettelsen de unge har, de unges seksualitet og krenkelseserfaringer, og de unges fremtidsutsikter.

6.3 Sammendrag av artikkel 3

Vassend, E. L. F., Hauge, H. A. Kittelsaa, A. & Eide, K. (i prosess). Anerkjennelse og selvstendighet. Unge med intellektuelle funksjonsnedsettelsers erfaringer med velferdstjenester i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for livskvalitet og bærekraftig velferdsutvikling*.

Den tredje artikkelen undersøker hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer velferdstjenestene de tilbys i overgangen til voksenlivet, noe som også innbefatter samhandlingen de har med tjenesteyterne som skal støtte dem i denne overgangen. Norges ratifisering av FN's konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2013) gir unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse de samme rettighetene som andre på alle livets arenaer. Velferdsstatens tjenesteytere har ansvar for å støtte de unge slik at de får gjøre sine rettigheter gjeldende.

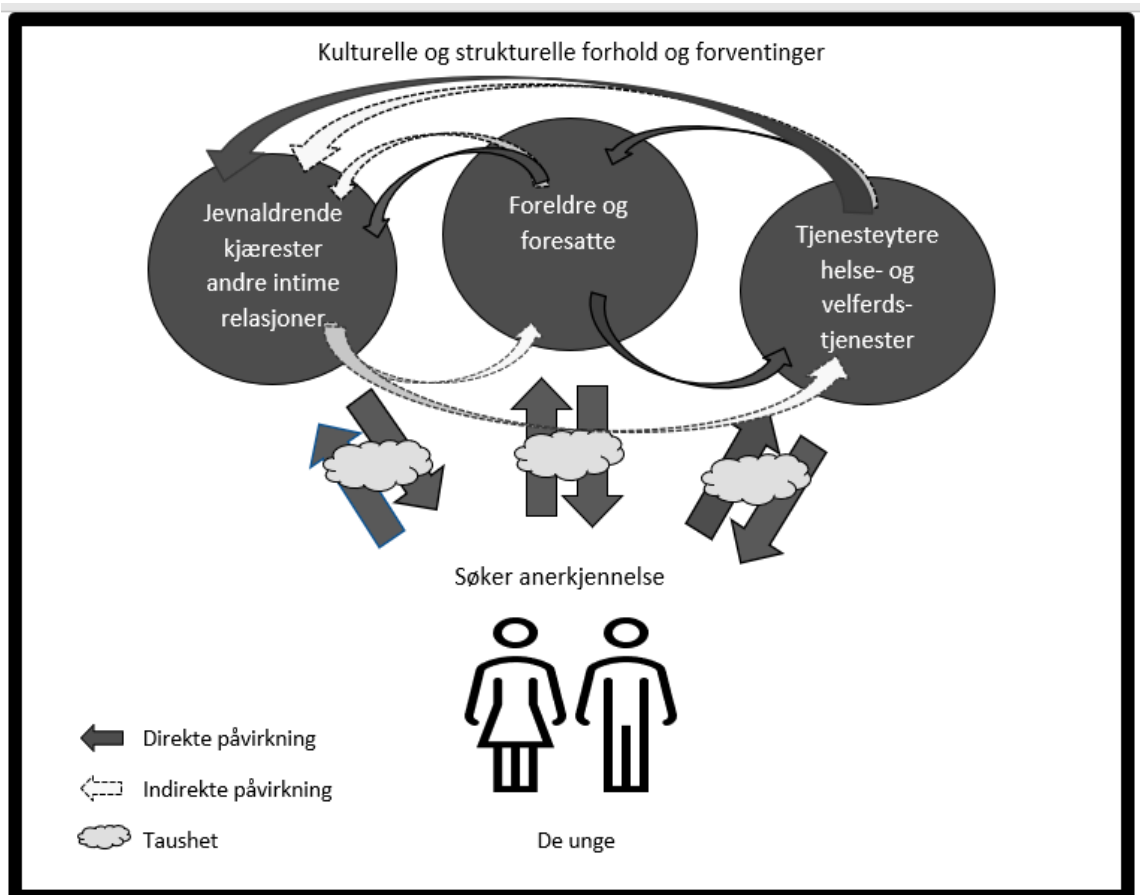
I artikkelen anvendes Honneths (2007) teori om anerkjennelse, Goffmans (1992, 2004) perspektiver på inntrykksforvaltning og Frasers (2003) perspektiver på de institusjonelle ordningenes betydning for menneskers muligheter. Tre overordnede temaer er analysert frem: «*Gjensidighetens selvstendigjørende kraft*» viser hvordan de unge og tjenesteyterne leser hverandres kroppsspråk, og navigerer ut fra de ønsker og behov de tolker at den andre har, selv om det ikke er uttalt. Dette er en gjensidighet som styrker de unges selvstendighet. «*De strukturelle betingelsenes betydning for de unges muligheter*» viser hvordan strukturene i de unges liv, herunder velferdstjenestenes tilgjengelighet, eller mangel på dette, kan vanskeliggjøre de unges muligheter til å delta i samfunnet på like vilkår som sine jevnaldrende. «*Kampen om anerkjennelse og respekt*» viser hvordan de unge navigerer i ulike relasjoner og skiller mellom hva de deler med tjenesteytere og hva de deler med andre. Dette er en navigering som skaper mulighet for vekst og utvikling, samtidig som det skapes en risiko for å miste kontroll med informasjonen som er delt, noe som avhenger av tjenesteyternes håndtering. Særlig blir dette tydelig i situasjoner hvor foreldre, foresatte og tjenesteytere møtes, og de unges forsøk på å navigere i sine liv står i fare for å bli «avslørt». Sist i artikkelen vises det til de kampene de unge opplever å måtte kjempe for å oppnå anerkjennelse og respekt fra tjenesteyterne som skal støtte dem i overgangen, men også hvordan velferdssystemet kan vanskeliggjøre tjenesteyternes muligheter til å gi de unge den støtten de har behov for.

6.4 Sammenhengen mellom artiklene

Hver av de tre artiklene bidrar med kunnskap om ulike aspekter ved de unges erfaringer når de skal over i selvstendige voksenliv. Dette er erfaringer som knytter seg til samhandlingen de har med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner; samhandlingen de har med foreldre og foresatte, samt hvordan de erfarer velferdstjenestene de tilbys i overgangen til voksenlivet, noe som også innbefatter samhandlingen de har med tjenesteytere. Dette innebærer at hver av artiklene bidrar med ny kunnskap til hver sine forskningsfelt, henholdsvis ungdomsforskningsfeltet, forskningsfeltet innenfor familie- og relasjonsarbeid, og forskningsfeltet innenfor velferd.

Ser man de tre artiklene i sammenheng, gir dette en merverdi, fordi man da får en mer helhetlig oversikt over de ulike sammenhengene de unge inngår i, samtidig som funnene i de enkelte artiklene både utvides og utdypes.

Nedenfor vises sammenhengen mellom de tre artiklene illustrert i et bilde. Dette er et forsøk på å tydeliggjøre merverdien det gir å se de tre artiklene i sammenheng.



Illustrasjonen viser at de unge søker anerkjennelse og forsøker å oppnå forventningene de har til sine voksenliv gjennom å forvalte inntrykk, forhandle om posisjoner, forholde seg til kulturelle og strukturelle forhold og forventninger, samtidig som de påvirker og blir påvirket av sine signifikante andre. Den ytterste hoveddrammen illustrerer samfunnets kulturelle og strukturelle forhold og forventninger. Pilene illustrerer både direkte og indirekte påvirkninger, og skyene illustrerer tausheten som kan oppstå rundt forhold som skaper bekymring både hos de unge selv og hos deres signifikante andre.

For eksempel viser artikkel 1, som handler om de unges samhandling med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner forventningene de unge har til sine voksenliv. Artikkel 2 som presenterer de unges erfaringer fra samhandlingen de har med foreldre

og foresatte utvider dette funnet ytterligere. Her kommer det frem at dette er forventninger som skapes i samhandling med andre, og at foreldre, foresatte og den øvrige familien har stor innvirkning på de unges ønsker, fordi de unge ønsker anerkjennelse som betydningsfulle bidragsyttere i familien. Artikkel 2 og 3 viser imidlertid hvor utfordrende selvstendigjøring kan være, fordi den avhenger av anerkjennelse fra andre. De unges tolkninger av foreldre og foresattes ønsker og forventninger viser seg derfor å ha en indirekte påvirkning på de unges valg og handlinger, når de er i kontakt med sine jevnaldrende (artikkel 2). Foreldre og foresatte kan imidlertid også ha en mer direkte påvirkning på dette forholdet, gjennom at de bidrar med å kjøre de unge til og fra arenaer hvor de unge møtes, eller når de hjelper de unge med å avslutte relasjoner med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner, når dette viser seg vanskelig for de unge å håndtere alene (artikkel 2).

Artikkel 1 viser at velferdstjenestene de unge mottar kan ha en indirekte påvirkning på de unges muligheter i møte med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner. Dette er fordi tjenestene kan vanskeliggjøre de unges selvpresentasjoner overfor jevnaldrende, noe som gjør det utfordrende for de unge å nå målene de har for sine voksenliv. Artikkel 3 som handler om de unges samhandling med tjenesteyterne som skal støtte dem i denne overgangen går dypere inn i dette. Det gjøres ved å vise at strukturelle faktorer både kan handle om hvordan velferdstjenestene er organisert, utformet og gjort tilgjengelige for de unge, samtidig som strukturene også kan gi seg utslag i mer relasjonelle forhold. Dette skjer gjennom det de unge opplever er tjenesteyternes holdninger og væremåter. Artikkel 1 viser at vanskene de unge har med å få innpass i positive jevnaldtermiljøer, gjør at flere av de unge tar del i belastede miljøer og flere har blitt utsatt for krenkelser av alvorlig karakter, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Artikkelen formidler hvordan slike erfaringer påvirker de unges selvforhold negativt.

Artikkel 3 viser at de unge forvalter inntrykkene foreldre og foresatte kan få av dem ved at de skiller mellom hva de deler av informasjon med foreldre og foresatte og hva de deler med tjenesteytere. Dette er en inntrykksforvaltning som gjør de unge avhengige av

tjenesteyternes bevissthet om tilliten de har fått, fordi de unge opplever at tjenesteyternes videre handlinger vil kunne ha en direkte påvirkning på mulighetene de unge får til å tilegne seg en rolle som betydningsfulle bidragsytere i familien. Dette er fordi vanskene de unge møter i sine jevnalderrelasjoner står i fare for å bli synliggjort overfor foreldre og foresatte, selv om de unge forsøker å holde det privat. I tillegg kan også tjenesteyterne ha en direkte påvirkning på kontakten de unge har med jevnaldrende, kjærester, eller andre intime relasjoner, ved at også de kjører de unge til og fra, og hjelper de unge med å avslutte forhold som er krenkende.

Videre viser alle de tre artiklene på hver sin måte at det kan oppstå en taushet når de unge utsettes for alvorlige krenkelser. Artikkel 1 viser hvordan de unge jobber med seg selv og sitt selvforhold samtidig som de forsøker å forvalte inntrykkene andre kan få av dem, gjennom å skjule sin sårbarhet utad. Artikkel 2 viser hvordan både de unge og deres foreldre og foresatte kan komme i et spor hvor de av omsorg for hverandre unngår å snakke om temaer som de antar kan være sårbare for den andre. Temaene dette gjelder er funksjonsnedsettelsen de unge lever med, de unges seksualitet og krenkelseserfaringer, og de unges fremtidsutsikter. Artikkel 3 viser hvordan kommunikasjonen mellom de unge og tjenesteyterne endres i tråd med at de unge opplever at tjenesteyterne blir bekymret, noe som også gjelder støtten de unge får. I den forbindelse kan det oppstå en taushet rundt krenkelsene de unge erfarer, fordi de unge må forvalte inntrykkene tjenesteyterne kan få av dem, for å unngå konsekvensene som kan komme.

Samlet viser avhandlingen at de unge søker mot identiteter tilsvarende andre unge og prøver å realisere sine mål, i et samfunn som overlater mye til den enkeltes kognitive ferdigheter i form av refleksivitet og valg. Dette gjør at de unge engasjerer seg i inntrykksforvaltning i et forsøk på å anerkjennes som likeverdige. Det at tausheten er en sentral dimensjon i inntrykksforvaltningen er interessant, samtidig som det også viser en viktig tvetydighet i hvordan de unge møter det de opplever å være forventet. Blant annet er tausheten om sårbare temaer motivert av ønsker om anerkjennelse som likeverdige

voksne, samtidig som det også er en barriere for å få den støtten som kan være nødvendig for å unngå vold, seksuell utnyttelse og overgrep.

7 Forventninger, individualisering og personlig risiko

Innledningsvis i denne avhandlingen ble «scenen satt» ved hjelp av Becks (2000) perspektiver på risikosamfunnet og forskning knyttet til endringer i samfunnets generelle velferdspolitik (Sandvin & Anvik, 2020; Sandvin et al., 2020; Vike et al., 2020; Øygaard & Askheim, 2020). Videre ble det vist hvordan kulturelle, økonomiske, institusjonelle og politiske endringer kan få betydning for hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, lever sine liv gjennom at det skapes nye livsmønstre (Jansson & Olsson, 2006; Sandvin & Anvik, 2020). Dette er en kontekstualisering av avhandlingen som bidrar til å plassere de unges erfaringer inn i en lang tradisjon av modernitetsteoretiske problemstillinger, som alle peker på at det sen-moderne samfunnets fokus på valgfrihet, individualisering og autonomi, også bringer med seg risiko. Dette er en risiko som knytter seg til det å finne sin plass i samfunnet, i familien og i jevnaldersmiljøet, men også til det å utvikle sin identitet og det å føle at man strekker til overfor seg selv og andre.

I det følgende vil jeg drøfte hva vi kan lære av livssituasjonene til unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, når de skal over i selvstendige voksenliv. Først vil jeg drøfte hvilken betydning forventninger har for de unge, og hvordan forventninger er med på å bestemme hvem de unge og deres foreldre, foresatte og tjenesteytere er, og kan være for hverandre. Dette gjøres under overskriften «Forventningers betydning i individorienterte samfunn». Videre vil jeg drøfte hvordan fokuset på individualisering også bringer med seg risiko, fordi de unge må finne sin plass i samfunnet, i familien og i jevnaldersmiljøet. Dette gjøres under overskriften «Individualisering og personlig risiko». Avhandlingen avsluttes med implikasjoner for praksis og fremtidig forskning.

7.1 Forventningers betydning i individorienterte samfunn

Overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse er ofte kompleks og medfører mange endringer. Dette kan bidra til at både de unge og deres foreldre og foresatte opplever overgangen uforutsigbar, fordi det er uklart hva slags støtte de unge vil få (se for eksempel Forte et al., 2011; Rushbrooke et al., 2014b).

Denne avhandlingens funn samstemmer med dette bildet, samtidig som den synliggjør at de unge også erfarer en annen form for uforutsigbarhet. Dette er en uforutsigbarhet som knytter seg til forventninger og til hva som skal til for å kunne anse seg som voksne (artikkel 2). Men på tross av slik usikkerhet viser avhandlingen at de unges uttalte forventninger og fremtidsdrømmer henviser til stereotypiske bilder av hva et voksenliv bør innebære, hvor det å stifte familie, flytte i egen bolig, økonomisk stabilitet og et liv uten støtte anses å være viktig (artikkel 1). Sistnevnte er et funn som ofte går igjen i studier hvor unge selv er informanter, (se for eksempel Bates et al., 2017; Bennett et al., 2017; Lafferty et al., 2013; Svae et al., 2022), men det settes sjelden i forbindelse med det sen-moderne samfunnets perspektiver.

Ifølge Berger et al. (1974, s. 67) er fremtidsdrømmer kanskje den viktigste kilden til identitet i dagens samfunn, fordi man i mangel på andre referanserammer må forestille seg selv fremover i tid og orientere seg etter dette. Samtidig er dagens fremtidsreferanser mer abstrakte enn tidligere (Beck, 2000; Beck & Beck-Gernsheim, 1995; Berger et al., 1974), noe som kan vanskeliggjøre de unges situasjon, fordi det kan være utfordrende å vite hva som er forventet for å lykkes i egen overgang. Denne avhandlingen viser hvordan de unge orienterer seg ut fra samhandlingen de har med andre, og forsøker å finne ut av hva som er ønsket og forventet for å kunne oppnå anerkjente voksenliv jf. Goffmans (1992, 2004) perspektiver på sosial samhandling (artikkel 2). Dette er en søken etter forventninger som, ut fra det sen-moderne samfunnets perspektiver, vil kunne forstås som et forsøk på å etablere konkrete referansepunkter fremover i tid, som skaper trygghet og stabilitet i en ellers uforutsigbar overgang. Samtidig som de unge får en rettesnor å handle ut ifra når de skal gjøre sine valg og handlinger.

Videre viser avhandlingen at de unge opplever at andres forventninger til hva de kan klare, har stor betydning for mulighetene de får. Dette er et funn som samstemmer godt med andre studier som blant annet finner at det er en tendens til å betrakte de unge som en ensartet gruppe, selv om det er stor variasjon i forutsetningene de unge har, og i hva de trenger av støtte (Eide et al., 2021; Hauge, 2021; Sandvin, 2014). Dette er en mangel på anerkjennelse som ifølge Honneth (2007, s. 132-134) vil kunne oppstå når

personsegenskaper som blir vurdert, ikke er individualiserte, men isteden forutbestemte verdier av stiliserte egenskaper som tilskrives hele grupper. Slik vil også det historiske bildet man har av unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse kunne fortsette å innhente de unge og skape nye hindringer, fordi de unge kategoriseres inn i en sterk og stigmatisert funksjonsnedsettelsesidentitet som kan overskygge individuelle egenskaper. Risikoen i dette ligger i at de unge kan møtes på en måte som forsterker de kognitive utfordringene de allerede har, fordi måten de møtes på av andre er et viktig aspekt ved de unges utviklingsbetingelser (Sandvin, 2014).

Denne avhandlingen viser at de unge ikke ønsker å la seg kategorisere ut fra funksjonsnedsettelsen de har, og at de navigerer sine liv deretter. Artikkel 1 viser at mens noen velger en tilbakeholden livsstil, er andre mer tilbøyelige til å ta risiko. Særlig gjelder dette internett og restaurantbesøk i helgene, noe som lett kan skape bekymring hos foreldre, foresatte og tjenesteytere. Dette gjør Gustavsson et al. (2016) og Harré og Langenhoves (1999) perspektiver viktige. De er opptatt av at det alltid er sånn at noen sosiale handlinger umiddelbart anerkjennes og blir akseptert som passende handlinger i situasjoner, mens andre handlinger kan være vanskeligere å forstå, og kan oppfattes som tvilsomme og uforståelige. Dette innebærer at hvis foreldre, foresatte og tjenesteytere forstår de unge som sårbare, fordi de har en intellektuell funksjonsnedsettelse, og posisjonerer dem ut ifra dette, vil de lett kunne tolke de unges valg og handlinger som konsekvenser av funksjonsnedsettelsen og justere sine forventninger etter dette. Velger foreldre, foresatte og tjenesteytere i stedet å se de unges handlinger fra en posisjon hvor de unge anses å være kompetente, vil de unges valg og handlinger forstås fra et slikt ståsted, noe som vil kunne ha betydning for støtten de unge får, og mulighetene de unge tilbys.

Samtidig vil det ha en betydning hvordan de unge posisjonerer seg selv, og sine foreldre, foresatte og tjenesteytere, fordi det vil påvirke opplevelsen de unge har av hvilke muligheter og handlingsrom som finnes. Det vil for eksempel være av betydning om de unge opplever at det å søke støtte hos foreldre, foresatte og tjenesteytere vil være til hjelp, eller om de isteden opplever at det kan vanskeliggjøre situasjonene de er i. Slik

skaper tidligere erfaringer fra ulike samhandlingssituasjoner forutsetninger for hvordan de unge posisjonerer seg selv og andre, og hvordan de håndterer nye hendelser som oppstår, noe som også vil påvirke de unges handlings- og mulighetsrom i møte med risikofylte situasjoner. Avhandlingens funn understreker derfor den sosiale kraften som ligger i forventninger, fordi forestillingene de unge og deres foreldre, foresatte og tjenesteytere har av hverandre, også er med på å bestemme hvem de *er* og *kan være* for hverandre.

7.2 Individualisering og personlig risiko

Denne avhandlingen viser at unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse gjennomlever mange av de sen-moderne samfunnets dilemmaer, og navigerer sine liv deretter. Dette gjør at de har mye til felles med andre unge som skal etablere selvstendige voksenliv. Samtidig viser avhandlingen at de unge møter noen særlige utfordringer. Fra tidligere vet vi at familien ofte er av stor betydning for de unge, fordi den er et sted for omsorg, inkludering og tilhørighet (Curryer et al., 2018; Ellingsen & Kittelsaa, 2010). I tillegg synliggjør denne avhandlingen hvor utfordrende selvstendigjøring kan være når man lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, noe som særlig viser seg i relasjonene de unge har til foreldre, foresatte og tjenesteytere. Blant annet viser artikkel 2 og 3 at de unge er avhengige av at foreldre, foresatte og tjenesteytere anerkjenner deres selvstendighet for at de selv skal kunne oppleve seg selvstendige (artikkel 2). En gjensidig anerkjennelse er dermed en forutsetning for at de unge skal kunne oppleve seg myndiggjort, kunne utvikle positive voksenidentiteter og få medvirke i egne liv.

Usikkerheten som kommer frem i de unges refleksjoner knyttet til om foreldre og foresatte vil fortsette å vise dem hengivenhet selv om de går over i voksenlivet, jf. Honneths (2007) perspektiver på anerkjennelse (artikkel 2), er en usikkerhet som lett kan forsterkes i dagens samfunn. Ifølge Beck (2000, s. 211) er dagens familier i større grad enn tidligere å anse som «forhandlingsfamilier», hvor hvert enkelt familiemedlem må forhandle om sin posisjon og om hvem som til enhver tid skal prioriteres, fordi alle familiemedlemmene har sine individuelle behov knyttet til utdanning, arbeid og karriere. For unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, er dette forhandlinger som

kan være krevende, fordi de ofte er avhengige av familiens støtte. Dette kan bidra til en opplevelse av at det kan være vanskelig å posisjonere seg som betydningsfulle bidragsyttere i familien. Her viser avhandlingen at tjenesteyterne har en viktig rolle overfor de unge, fordi de unge forholder seg ulikt til foreldre, foresatte og tjenesteytere. Blant annet unnlater de unge å dele enkelte av sine erfaringer med foreldre og foresatte, mens de ber tjenesteyterne om råd, noe som øker deres selvstendighet i hverdagen samtidig som de får tilgang på nødvendig støtte (Giesbers et al., 2020; Widmer et al., 2008). Risikoen ligger imidlertid i at de unge blir avhengige av tjenesteyternes bevissthet om den tilliten de får av de unge når de unge overleverer sensitiv informasjon til dem, noe som også gjør at de unge lett kan komme i en avmaktsposisjon, fordi de blir sårbare overfor tjenesteyterne og andre.

Unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse og deres foreldre og foresatte kan oppleve overgangen krevende, fordi tjenestene oppleves å være vanskelig tilgjengelige (se for eksempel Gillan & Coughlan, 2010; Griffin et al., 2010; Midjo & Aune, 2018; Rushbrooke et al., 2014b), og fordi koordineringen mellom tjenestene er mangelfull (Franklin et al., 2019). Denne avhandlingen viser at de unge også opplever andre utfordringer med tjenestene de mottar. Alle de tre artiklene viser på hver sin måte hvordan de unge erfarer at strukturelle betingelser kan vanskeliggjøre deres selvpresentasjoner overfor jevnaldrende, og hvordan dette igjen påvirker mulighetene de unge har til å få innpass i positive jevnaldersmiljøer. Eksempler på dette er knyttet til det stigmaet som følger med det å motta offentlige tjenester (artikkel 1), tjenestenes utforming (artikkel 1), tjenestenes tilgjengelighet (artikkel 3) og tiden det tar å få tjenestene de har behov for (artikkel 3). Samlet viser dette at de unges individualisering kan være utfordrende å realisere, fordi de unge fanges i en avhengighet av institusjonaliserte strukturer som skaper vilkår de har lite innflytelse over.

Men selv om de unges vansker med å få innpass på positive jevnaldersarenaer bør anses å være et strukturelt problem som knytter seg til overnevnte utfordringer, viser denne avhandlingen at det istedet kan oppleves som en personlig utfordring og nederlag, fordi de unge erfarer at det er de som ikke lykkes i livet. Dette er også et av Becks (2000)

hovedpoeng i hans perspektiver på risikosamfunnet. Han hevder at det i det individualiserte livet alltid vil oppstå konfliktfylte, risikable og problematiske situasjoner som vil ha sin bakgrunn i samfunnsmessige strukturer, men som på grunn av sitt utspring og form, isteden blir til individualiserte risikoer som den enkelte selv må håndtere. For denne avhandlingens unge innebærer dette at de må søke sin seksuelle identitet, sine seksuelle uttrykk og navigere i vennskap og andre relasjoner i miljøene de har tilgang til, noe som fører med seg en risiko for å utsettes for alvorlige krenkelser (artikkel 1). På tross av dette fortsetter enkelte av de unge å ta risiko, fordi det å ta risiko også kan gi dem en mulighet til å lykkes i sine liv, og i å tilegne seg positive voksenidentiteter. For enkelte av de unge har dette endt opp med at de har blitt utsatt for alvorlige krenkelser, med påfølgende skam og anger.

Det å føle på skam, sosial angst og depresjon er vanlige reaksjoner når man utsettes for vold og seksuelle overgrep (DeLara, 2012; Aakvaag et al., 2016), noe som også gjelder ved mobbing, avvisning og andre former for krenkelser (Gilbert, 2000). Samtidig vil det å ha engasjert seg i en atferd som man vet at andre vil reagere negativt på, eller det å oppleve at man har personlighetstrekk, eller egenskaper som gjør at man er mindre attraktiv blant jevnaldrende, kunne bidra til en følelse av mindreverd og at man får en underdanig atferd (Gilbert, 2000). Videre kan skyldfølelse oppstå hvis man mener at man burde tenkt, følt, eller handlet annerledes enn det man endte opp med å gjøre.

Ser man i tillegg de unges erfaringer ut fra Becks (2000) perspektiver på risikosamfunnet, så har individualiseringen av sosial risiko også noen direkte konsekvenser for hvordan de unge erfarer krenkelsene de utsettes for. Blant annet skjer det en ny individualisering av risikoene de unge erfarer. Dette skjer gjennom at de unge opplever at krenkelsene de utsettes for, skjer på bakgrunn av deres egne valg og handlinger, samtidig som de også ser det som en utfordring de selv må ordne opp i, uten at andre involveres. I artikkel 1 kommer dette frem ved at de unge «tar på seg en maske» for å skjule sin sårbarhet utad, eller velger å ironisere over seg selv, mens de jobber med sitt eget selvforhold. I artikkel 2 kommer det frem at de unge kan oppleve at de «svikter og sårer» foreldre og foresatte når de ikke lykkes i å nå det de selv anser å være forventet i et vellykket voksenliv. Videre

viser avhandlingen at det også kan oppstå en gjensidig taushet mellom de unge og deres foreldre og foresatte om temaer som er sensitive og vanskelige. Blant annet gjelder dette temaer som knytter seg til de unges funksjonsnedsettelse, de unges seksualitet og krenkelseserfaringer og deres fremtidsutsikter (artikkel 2). I den tredje artikkelen kommer tausheten frem når de unge i sin samhandling med tjenesteyterne er redde for konsekvensene av å fortelle. Samlet innebærer dette, at risikoene de unge erfarer blir personlige og individualiserte, noe som påvirker de unges selvforhold negativt, samtidig som det også hindrer de unge i å få den støtten de har behov for (artikkel 1).

7.3 Implikasjoner for praksis og fremtidig forskning

Ifølge Honneth (2007, s. 133) er det et stort problem at det ikke stilles spørsmål ved hvilke substansielle verdihierarkier som finnes i et samfunns kulturelle selvforståelse, fordi det medfører at alle dimensjoner i hverdagens kamper om anerkjennelse ikke blir synliggjort. Dette er noe som lett kan ramme unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Fraser (2003, s. 19) er enig med Honneth (2007) i dette, men retter samtidig en kritikk mot Honneths (2007) ensidige fokus på anerkjennelse. Hun hevder at anerkjennelse ikke alltid er nok i seg selv, fordi det også vil være nødvendig å ha en omfordeling i samfunnet som ivaretar urettmessige skjevfordelinger. Hun peker på at samfunnet isteden *både* må bidra med en omfordeling av økonomisk utbytting og marginalisering, *og* må motarbeide institusjonaliserte verdier, fortolkningstradisjoner og kommunikasjonsmønstre som bidrar til kulturelt institusjonaliserte underkjennelsesrelasjoner i samfunnet (Fraser, 2003, s. 19). Hun kritiserer dermed Honneth (2007) for ikke å ta hensyn til at det finnes grupper i samfunnet som trenger ekstra beskyttelse, selv om de ikke aktivt kjemper for anerkjennelse. Frasers (2003) argumenter er viktige når det gjelder unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, fordi de ikke alltid vil kunne være i stand til å kjempe om sine rettigheter, hverken individuelt eller som en gruppe.

Et annet treffende perspektiv knyttet til denne avhandlingen kommer fra en filosof ved navn Kristina Leopold (2019). Hun hevder at personer som opplever å ikke bli respektert og som derfor har en god grunn til å kjempe for egen anerkjennelse, ofte kan ende opp

med å ikke gjøre det. Dette er fordi de opplever det vanskelig å bli respektert for meningene de har, noe som gjør at de istedet tilpasser sine egne forventninger til det som er mulig å realisere. Dette vil igjen ha betydning for mulighetene de unge får til å være aktive aktører i egne liv, og til å medvirke i egne overgangsprosesser. Kanskje er det også nettopp dette som er bakgrunnen for at de unge blir tause om enkelte temaer i overgangen til voksenlivet, fordi dette er temaer som er sårbare for de unge og som kan være utgangspunkt for det Lepold (2019) beskriver som langvarige, slitsomme og til slutt meningsløse kamper hvor de unges meninger ikke tilskrives autoritet. Hvis dette er tilfelle, vil utsikten til anerkjennelse ifølge Lepold (2019) være vanskelig å realisere. Dette vil igjen kunne ha som konsekvens at personen det gjelder istedet lokkes ut i problematiske situasjoner som kan skade dem selv, eller andre, fordi de søker anerkjennelse andre steder. Hvis dette skjer hevder Lepold (2019) at Honneths (2007) syn på anerkjennelse blir for ideologisk forankret, fordi kampen om anerkjennelse ikke alltid ender opp med at det skjer noen reelle forbedringer, men heller ender opp med en forverret situasjon for enkelte.

Lepolds (2018) perspektiv stemmer godt overens med denne avhandlingens funn som viser at de unges ønsker om å kunne anerkjennes som selvstendige voksne også kan få noen alvorlige konsekvenser for de unge. Gjennom de unges refleksjoner om egen situasjon skimtes det en taus og ensom kamp for anerkjennelse, hvor de unge forsøker å skjule sin sårbarhet utad. Dette skjer både gjennom en intens interaksjon med seg selv (artikkel 1), og gjennom at de unge unngår å søke støtte hos signifikante andre, for på den måten å unngå konsekvensene de opplever kan komme hvis foreldre, foresatte og tjenesteytere blir bekymret (artikkel 2 og 3). Samlet bidrar en slik kamp om anerkjennelse til å forverre de unges situasjon, fordi det vanskeliggjør de unges muligheter til å få nødvendig støtte. Dette gjør også at de unge blir ekstra sårbare for å utsettes for nye krenkelser i form av vold, seksuell utnyttelse og overgrep, fordi de i mangel på anerkjennelse på andre arenaer isteden søker anerkjennelse i seksuelle relasjoner.

Å ha kunnskap om hvordan de unge navigerer i sine liv og relasjoner er viktig for at foreldre, foresatte og tjenesteytere skal kunne støtte de unge i overgangen, slik at de

unge får en god livskvalitet. Samtidig er dette kunnskap som er av stor betydning når det gjelder å forebygge vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Gis de unge muligheter til å utvikle positive selvforhold gjennom å oppleve mestring og anerkjennelse i hverdagen, vil de også kunne utforske sin seksualitet og søke etter kjæresten og seksuelle relasjoner fra et annet ståsted. Videre bidrar avhandlingen med kunnskap om hvordan enkelte temaer kan bli taushetsbelagte, fordi de er sårbare å håndtere, både for de unge og deres foreldre og foresatte. Dette er temaer som knytter seg til funksjonsnedsettelsen de unge har, deres seksualitet og krenkelseserfaringer og deres fremtidsutsikter. Å tilby støtte for å snakke om slike temaer kan være viktig. Samtidig aktualiseres også grensegangen mellom hva som tilhører de unges privatliv og hva foreldre og foresatte bør involveres i, samt hva som er akseptable erfaringer i overgangen til selvstendige voksenliv, og hva som er situasjoner hvor noen bør gripe inn for å avverge alvorlige krenkelser. Refleksjoner rundt slike grenseganger er viktig for å ivareta de unges integritet i en overgang som kan være krevende. Samtidig fremhever avhandlingen viktigheten av at de unges traumeerfaringer tas på alvor, fordi flere av de unge har opplevd krenkelser av alvorlig karakter. Dette er viktig for at behandlingsfokuset ikke ensidig skal rettes mot andre forhold, som angst og depresjon, men også se lidelser i sammenheng når behandlingsalternativer skal vurderes og igangsettes, jf. Price et al. (2019) sine anbefalinger.

Ytterligere forskning på hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer overgangen til selvstendige voksenliv er nødvendig for å fremme flere nyanser. Fremtidig forskning bør også inkludere perspektivene til unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse som har minoritetsbakgrunn, fordi det å ha en minoritetsbakgrunn vil kunne innebære noen ekstra dimensjoner som er viktige å få kunnskap om. Det samme gjelder perspektivene til deres foreldre. Når det gjelder de unges utsatthet for vold, seksuell utnyttelse og overgrep fokuseres det ofte på at kvinner er mest utsatt (Beckene et al., 2020; Åker & Johnson, 2020). Denne avhandlingen viser at også homofile menn kan være sårbare for å utsettes for slike krenkelser. Senere forskning bør derfor inkludere et større mangfold knyttet til etnisk bakgrunn og kjønnsidentitet. I tillegg bør studier om unges erfaringer i overgangen til voksenlivet også inkludere unge

som har alvorlige, eller dype intellektuelle funksjonsnedsettelse, fordi dette er unge som kan tenkes å møte særlige utfordringer når de skal etablere selvstendige voksenliv og utvikle positive voksenidentiteter.

8 Litteraturliste

- Alborz, A. (2003). Transitions: Placing a son or daughter with intellectual disability and challenging behaviour in alternative residential provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 75-88. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00148.x>
- Almack, K., Clegg, J. & Murphy, E. (2009). Parental negotiations of the moral terrain of risk in relation to young people with intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 19(4), 286-298. <https://doi.org/10.1002/casp.992>
- Altermark, N. (2017). The post-institutional era: visions of history in research on intellectual disability. *Disability & Society*, 32(9), 1315-1332. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1322497>
- Andenæs, A. (1991). Fra undersøkelsesobjekt til medforsker? Livsformsintervju med 4 - 5 - åringene. *Nordisk psykologi*, 43(4), 274-292. <https://doi.org/10.1080/00291463.1991.11675821>
- Andersen, H. (2020). Jürgen Habermas og Axel Honneth. I H. Andersen & L. B. Kaspersen (Red.), *Klassisk og moderne samfundsteori* (6. udgave. utg., s. 623-660). Hans Reitzels forlag.
- Anrijs, S., Drooghmans, N., Neerinckx, H., Nijs, D. Mariën, I., DeMarez, L. & Ponnet, K. (2022). Examining differences in internet use aspects among people with intellectual disabilities in Flanders. *Tematics and Informatics* 69(2022) 1001784 <https://doi.org/10.1016/j.tele.2022.101784>
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal akademisk.
- Austin, K. L., Hunter, M., Gallagher, E. & Campbell, L. E. (2018). Depression and anxiety symptoms during the transition to early adulthood for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(5), 407-421. <https://doi.org/10.1111/jir.12478>
- Azzopardi Lane, C. L., Cambridge, P. & Murphy, G. (2019). Muted voices: The unexplored sexuality of young persons with learning disability in Malta. *British*

Journal of Learning Disabilities, 47(3), 156-164. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/bld.12266>

- Bakken, A., Hegna, K. & Sletten, M. A. (2021). Offline, online. Digitale ungdomsliv gjennom tre tiår. I G. Ødegård & W. Pedersen (Red.), *UNGDOMMEN* (s. 29-61). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.142.ch2>
- Bane, G., Deely, M., Donohoe, B., Dooher, M., Flaherty, J., Iriarte, E. G., Hopkins, R., Mahon, A., Minogue, G., Mc Donagh, P., O'Doherty, S., Curry, M., Shannon, S., Tierney, E. & Wolfe, M. (2012). Relationships of People with Learning Disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 109-122. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00741.x>
- Barron, D. A., Molosankwe, I., Romeo, R. & Hassiotis, A. (2013). Urban adolescents with intellectual disability and challenging behaviour: costs and characteristics during transition to adult services. *Health & Social Care in the Community*, 21(3), 283-292. <https://doi.org/10.1111/hsc.12015>
- Barron, K. (2002). Who am I? Women with learning difficulties (re)constructing their self-identity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(1), 58-79. <https://doi.org/10.1080/15017410209510783>
- Barter, C. & Stanley, N. (2016). Inter-personal violence and abuse in adolescent intimate relationships: mental health impact and implications for practice. 28, 485-503. <https://doi.org/10.1080/09540261.2016.1215295>
- Bates, C., Terry, L. & Popple, K. (2017). Partner Selection for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 602-611. <https://doi.org/10.1111/jar.12254>
- Beck, U. (1997). Å leve sitt eget liv. I U. Beck (Red.), *Risiko og frihet* (A. Eriksen, overs.). (s. 109-198). Fagbokforlag.
- Beck, U. (2000). *Risksamhället: på väg mot en annan modernitet* (S. Hums, overs.). Daidalos.
- Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (1995). *The normal chaos of love*. Polity Press.

- Beckene, T., Forrester-Jones, R. & Murphy, G. H. (2020). Experiences of going to court: Witnesses with intellectual disabilities and their carers speak up. *J Appl Res Intellect Disabil*, 33(1), 67-78. <https://doi.org/10.1111/jar.12334>
- Bele, I. V. & Kvalsund, R. (2016). A longitudinal study of social relationships and networks in the transition to and within adulthood for vulnerable young adults at ages 24, 29 and 34: years: compensation, reinforcement or cumulative disadvantages? *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 314-329. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1187886>
- Bennett, S., Gallagher, T., Shuttleworth, M., Somma, M. & White, R. (2017). Teen dreams: Voices of students with intellectual disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(1), 64-75.
- Benson, J. D., Tokarski, R., Blaskowitz, M. G. & Geubtner, A. (2021). Phenomenological Study of the Transition Process for Adolescents With Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 1-10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.044289>
- Berger, P. L., Berger, B. & Kellner, H. (1974). *The homeless mind*. Random House.
- Betz, C. L., Nehring, W. M. & Lobo, M. L. (2015). Transition Needs of Parents of Adolescents and Emerging Adults With Special Health Care Needs and Disabilities. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 362-412. <https://doi.org/10.1177/1074840715595024>
- Biggs, E. & Carter, E. (2016). Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(1), 190-204. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2563-x>
- Borgström, Å. (2022). Unga kvinner med intellektuell funksjonsnedsetning - erfaringer av selvpresentationer på internett. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 29(1), 91-110. <https://doi.org/10.3384/svt.2022.29.1.4416>
- Borgström, Å., Daneback, K. & Molin, M. (2019). Young People with Intellectual Disabilities and Social Media: A Literature Review and Thematic Analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 129-140. <https://doi.org/10.16993/sjdr.549>

- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brooks, J. O., Mossey, M. E., Tyler, P. & Collins, J. C. (2014). An exploratory investigation: are driving simulators appropriate to teach pre-driving skills to young adults with intellectual disabilities? *British Journal of Learning Disabilities*, 42(3), 204-213.
<https://doi.org/10.1111/bld.12029>
- Brown, M., Macarthur, J., Higgins, A. & Chouliara, Z. (2019). Transitions from child to adult health care for young people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 75(11), 2418-2434. <https://doi.org/10.1111/jan.13985>
- Bufdir.no. Vold og overgrep. Hentet den 29.05.2022 fra:
https://ny.bufdir.no/vold?_gl=1*_umsirt*_ga*MTE5NjA5MzM4OC4xNjM0ODA5OUMx*_ga_E0HBE1SMJD*MTY1MzgZND45MS4yMy4xLjE2NTM4MzQwOTQuMA
- Byhlin, S. & Käcker, P. (2018). 'I Want to Participate!' Young Adults with Mild to Moderate Intellectual Disabilities: How to Increase Participation and Improve Attitudes. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 172-181.
<https://doi.org/10.16993/sjdr.58>
- Carter, E. W., Boehm, T. L., Biggs, E. E., Ann, ale, N. H., Taylor, C. E., Loock, A. K. & Liu, R. Y. (2015). Known for My Strengths: Positive Traits of Transition-Age Youth With Intellectual Disability and/or Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 101-119. <https://doi.org/10.1177/1540796915592158>
- Catona, S. & Chapmanb, M. (2016). The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(2), 125-139.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1153052>
- Charitou, M., Quayle, E. & Sutherland, A. (2021). Supporting Adults with Intellectual Disabilities with Relationships and Sex: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Research with Staff. *Sexuality and Disability*, 39(1), 113-146. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09646-z>

- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A. & Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 432-444. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00789.x>
- CRPD. (2013). *FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Barne,- likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Dew, A. & Wiese, M. Y. (2018). Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults With Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil*, 56(3), 188-201. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.3.188>
- Dahl, L. (1859). *Bidrag til Kundskab om de Sindssyge i Norge*.
- DeLara, E. W. (2012). Why Adolescents Don't Disclose Incidents of Bullying and Harassment. *Journal of school violence*, 11(4), 288-305. <https://doi.org/10.1080/15388220.2012.705931>
- Egholm, L. & Svelsted, A. (2021). Amerikansk pragmatisme. I H. Andersen & L. B. Kaspersen (Red.), *Klassisk og moderne samfundsteori (6. utg.)* (s. 183-205). Universitetsforlaget.
- Eide, K., Gullslett, M. K. & Hauge, H. A. (2021). Sosial innovasjon i overgangen til arbeidslivet. I H. A. Hauge, L. Melbøe & H. Gjertsen (Red.), *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming* (s. 93-104). Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2015). *Utviklingshemmede*. Hentet den 30.07.2022 fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/utviklingshemmede/>.
- Ellingsen, K. E. & Gjærum, R. G. (2010). En ny verden for deg: fra historikk til fremtidsvisjoner. I R. G. r. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning : metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 17-33). Universitetsforlag.

- Ellingsen, K. E. & Kittelsaa, A. M. (2010). Å velge det trygge: utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning*, 3(2), 4-16.
- Ellingsen, K. E. & Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemming: funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Universitetsforlag.
- Ellsberg, M. & Heise, L. (2002). Bearing witness: ethics in domestic violence research. *The Lancet*, 359(9317), 1599-1604. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)08521-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)08521-5)
- Ergo, T. (2010). *De visste men tiet. Reportasjer om utviklingshemmedes rettsikkerhet*. Dagbladet funnet den 25.01.2016 på <https://www.skup.no/sites/default/files/metoderapport/2010-40%2520De%2520visste%2C%2520men%2520tiet.pdf>
- Fangen, K. (2011). *Deltagende observasjon, 2. utgave*. Fagbokforlaget.
- Finkelhor, D. (1994). The international epidemiology of child sexual abuse. *Child Abuse & Neglect: The International Journal*, 18(5), 409-417. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(94\)90026-4](https://doi.org/10.1016/0145-2134(94)90026-4)
- Fisher, M. H., Baird, J. V., Currey, A. D. & Hodapp, R. M. (2016). Victimization and Social Vulnerability of Adults with Intellectual Disability: A Review of Research Extending beyond Wilson and Brewer. *Australian Psychologist*, 51(2), 114-127. <https://doi.org/10.1111/ap.12180>
- Fisher, M. H., Moskowitz, A. L. & Hodapp, R. M. (2012). Vulnerability and Experiences Related to Social Victimization among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(1), 32-48. <https://doi.org/10.1080/19315864.2011.592239>
- Fitzgerald, C. & Withers, P. (2013). 'I don't know what a proper woman means': what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 5-12. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00715.x>
- Forte, M., Jahoda, A. & Dagnan, D. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual

- disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology*, 50(4), 398-411. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.2010.02002.x>
- Francis, G. L., Gross, J. M. S., Magiera, L., Schmalzried, J., Monroe-Gulick, A. & Reed, S. (2018). Supporting Students With Disabilities, Families, and Professionals to Collaborate During the Transition to Adulthood. I M. M. Burke (Red.), *International Review of Research in Developmental Disabilities*, Vol 54 (Bd. 54, s. 71-104). <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2018.07.004>
- Francis, G. L., Regester, A. & Reed, A. S. (2019). Barriers and Supports to Parent Involvement and Collaboration During Transition to Adulthood. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 42(4), 235-245. <https://doi.org/10.1177/2165143418813912>
- Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D. & Docherty, S. L. (2019). Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability: Views from the Parents. *Journal of Pediatric Nursing-Nursing Care of Children & Families*, 47, 148-158. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008>
- Fraser, N. (2003). Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition, and Participation. I N. Fraser & A. Honneth (Red.), *Redistribution or recognition? A political-philosophical exchange* (s. 7-109). Verso.
- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen, overs.). Pax.
- Gibbons, M. M., Hyfantis, J., Cihak, D. F., Wright, R. & Mynatt, B. (2016). A Social-Cognitive Exploration of the Career and College Understanding of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Professional School Counseling*, 19(1), 80-91. <https://doi.org/10.5330/1096-2409-19.1.80>
- Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T. & Embregts, P. J. C. M. (2020). Family-based social capital of emerging adults with and without mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 757-769. <https://doi.org/10.1111/jir.12764>

- Gilbert, P. (2000). The relationship of shame, social anxiety and depression: the role of the evaluation of social rank. *Clin. Psychol. Psychother*, 7(3), 174-189.
[https://doi.org/10.1002/1099-0879\(200007\)7:3<174::aid-cpp236>3.0.co;2-u](https://doi.org/10.1002/1099-0879(200007)7:3<174::aid-cpp236>3.0.co;2-u)
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* ([3. prøveutg.]. utg.). Universitetsforlaget.
- Gillan, D. & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into postschool services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 196-203.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00265.x>
- Girimaji, S. & Pradeep, A. (2018). Intellectual disability in international classification of Diseases-11: A developmental perspective. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 34(5), 68-74.
- 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 Conditions Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1). <https://doi.org/10.16993/sjdr.615>
- Gjærum, R. G. (2010). I R. G. r. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning: metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 138-161). Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatikk* (K. Risvik og K. Risvik, overs.). Pax Forlag.
- Goffman, E. (2004). Samhandlingsordenen. American Sociological Association (ASA) formandens årstale 1982. I E. Goffman (Red.), *Social samhandling og mikrosociologi. En tekstsamling* (S. W. Jørgensen, M. H. Jacobsen og S. Kristiansen, overs.) (s. 280-319). Hans Reitzels Forlag.
- Gray, K. M., Piccinin, A., Keating, C. M., Taffe, J., Parmenter, T. R., Hofer, S., Einfeld, S. L. & Tonge, B. J. (2014). Outcomes in young adulthood: are we achieving community participation and inclusion? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(8), 734-745. <https://doi.org/10.1111/jir.12069>

- Griffin, C. (2001). Imagining new narratives of youth. Youth research, the "new Europe" and global youth culture. *Sage publications*, 8(2), 147-166.
<https://doi.org/10.1177/0907568201008002002>
- Griffin, M. M., McMillan, E. D. & Hodapp, R. M. (2010). Family perspectives on post-secondary education for students with intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 339-346.
- Grossi, T., Nord, D. & Andresen, J. (2020). Earning a Real Wage: A Statewide Investigation of Young Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 58(4), 264-272.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.4.264>
- Grue, L. (1998). På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet *NOVA rapport 6/98*.
- Grøvdal, Y. (2013). *Mellom frihet og beskyttelse? Vold og seksuelle overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming - en kunnskapsoversikt. (NKVTS rapport 2/2013)*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress.
- Gustavsson, A. (2000). Utveklingsstørningens sociala innebörder och förståelseformer. I M. Tideman (Red.), *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv* (s. 47-66). Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. (2001). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Studentlitteratur.
- Gustavsson, A. & Nyberg, C. (2014). Den levende deltakelsen. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*. Universitetsforlaget AS.
- Gustavsson, A. & Nyberg, C. (2015). 'I Am Different. But I'm Like Everyone Else': The Dynamics of Disability Identity. I R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg (Red.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries. Being, Becoming, Belonging*. (s. 69-84). Palgrave Macmillan.
https://doi.org/10.1057/9781137032645_5
- Gustavsson, A., Nyberg, C. & Westin, C. (2016). Plurality and continuity—Understanding self-identity of persons with intellectual disability. *ALTER-European Journal of*

- Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(4), 310-326. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.06.003>
- Habermas, J. (1984). *The theory of communicative action: Reason and the rationalization of society*. Beacon Press.
- Handegård, T. & Olsen, T. (2009). Vanskelig å snakke om? Arbeidsmiljø og rettsikkerhet for utviklingshemmede i skjermede virksomheter. I. Nordlandsforskning.
- Hanisch, H. (2015). How to understand violence against disabled people. I T. Shakespeare (Red.), *Disability research today: international perspectives* (s. 93-111). Routledge.
- Harré, R. & Langenhove, L. (1999). *Positioning theory*. Blackwell Publisher.
- Harris, J. C. (2013). New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11. *Current opinion in psychiatry*, 26(3), 260-262. <https://doi.org/10.1097/yco.0b013e32835fd6fb>
- Hauge, H. A. (2021). Arbeidsinkludering for utviklingshemmede i lys av den norske velferdsmodellen. I H. Gjertsen, H. A. Hauge, L. Melbøe & H. Gjertsen (Red.), *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming* (s. 179-192). Universitetsforlaget.
- Hegel, G. W. F. (1970). *Jenaer Skrifter 1801-07: Werke in 20 Bänden, Bd. 2*. Suhrkamp.
- Hellevik, P. & Øverlien, C. (2016). Teenage intimate partner violence: Factors associated with victimization among Norwegian youths. *Scand J Public Health*, 44(7), 702-708. <https://doi.org/10.1177/1403494816657264>
- Helsedirektoratet. (2012). ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer : systematisk del, alfabetisk indeks (forenklet). I (10. rev., norsk utg. versjon 1 for 2012. utg.). Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2017). Antall personer med psykisk utviklingshemming pr. 01.01.17 (epost mottatt 24.08.2017 klokka 13:59).
- Helsedirektoratet. (2021). Dagaktivitetstilbud til personer med utviklingshemming [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 24. juni 2021, lest 27. mai 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale->

[helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-utviklingshemming](https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-utviklingshemming).

- Helsedirektoratet. (2022). *Dagaktivitetstilbud til personer med utviklingshemming [nettdokument]*. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 23. juni 2022, lest 06. august 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-utviklingshemming>.
- Herber, R. (1959). A Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. *Monograph Supplement to American Journal of Mental Deficiency*, 64(2).
- Heslop, P. & Abbott, D. (2007). School's out: pathways for young people with intellectual disabilities from out-of-area residential schools or colleges. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 489-496. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00901.x>
- Hewitt, A., Agosta, J., Heller, T., Williams, A. C. & Reinke, J. (2013). Families of individuals with intellectual and developmental disabilities: Policy, funding, services, and experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 349-359. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.349>
- Hohr, H. (2018). Opplevelse som pedagogisk oppgave - om "å sette lek på verden". I T. Kvernbekk & M. v. Wright (Red.), *Barn og deres voksne* (s. 116-127). Cappelen Damm akademisk.
- Holen-Rabbersvik, E., Haugland, S., Omland, H. O., Fredwall, T. E. & Hansen, L. A. (2019). Fra behovskartlegging til innovasjon for personer med utviklingshemming: noen metodiske og etiske refleksjoner. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 57-70. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-06>
- Hollway, W. (1984). Gender Difference and the Production of Subjectivity. I J. Henriques, W. Hollway, C. Urwin, L. Venn & V. Walkerdine (Red.), *Changing the Subject: Psychology, social Regulation and Subjectivity* (s. 223-261). Methuen.

- Holmes, K. M. & O'Loughlin, N. (2014). The experiences of people with learning disabilities on social networking sites. *Br J Learn Disabil*, 42(1), 1-5. <https://doi.org/10.1111/bld.12001>
- Holwerda, A., Brouwer, S., ra, Boer, M., Groothoff, J. & Klink, J. (2015). Expectations from Different Perspectives on Future Work Outcome of Young Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 96-104. <https://doi.org/10.1007/s10926-014-9528-3>
- Honneth, A. (2007). *Kamp om anerkjennelse: om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk* (L. Holm-Hansen, overs.). Pax Forlag.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., McCoy, E., Mikton, C., Shakespeare, T. & Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 379(9826), 1621-1629. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61851-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61851-5)
- Israel, M. & Hay, I. (2006). *Research ethics for social scientists : between ethical conduct and regulatory compliance*. Sage.
- Isaacson, N. C., Cocks, E. & Netto, J. A. (2014). Launching: The experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(3), 270-281. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.929643>
- Jacobsen, M. H. (2021). *Erving Goffman* (1. utgave. utg.). Djøf Forlag.
- Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2009). Micro-Recognition - Erving Goffman as Recognition Thinker. *Sosiologisk Årbok/Yearbook of Sociology*, 14(3-4), 47-76.
- Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming*. Trykksaksekspedisjonen.
- Jansson, B. R. & Olsson, S. (2006). Outside the System: Life Patterns of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(1), 22-37. <https://doi.org/10.1080/15017410500301122>

- Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Pérez, M. C., Vega, V. & Torres, V. A. (2018). Internet and cell phone usage patterns among young adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 31(2), 259-272. <https://doi.org/10.1111/jar.12388>
- Kaehne, A. (2011). Transition from children and adolescent to adult mental health services for young people with intellectual disabilities: a scoping study of service organisation problems. *Advances in Mental Health & Intellectual Disabilities*, 5(1), 9-16. <https://doi.org/10.5042/amhid.2011.0011>
- Kaehne, A. & Beyer, S. (2009). 'Views of professionals on aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities'. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 138-144. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00534.x>
- Kildahl, A. N., Helverschou, S. B., Bakken, T. L. & Oddli, H. W. (2020). "If we do not look for it, we do not see it": Clinicians' experiences and understanding of identifying post-traumatic stress disorder in adults with autism and intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*, 33(5), 1119-1132. <https://doi.org/10.1111/jar.12734>
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv: utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.
- Kittelsaa, A. (2010). En dobbel utfordring - å intervju unge med en utviklingshemming. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning : metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 162-189). Universitetsforlag.
- Kittelsaa, A. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 29-44. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.761159>
- Kittelsaa, A. & Kermit, P. (2015). Voksen og utviklingshemmet - motsetning eller mulighet? I P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa & B. Ytterhus (Red.), *Utviklingshemming: hverdagsliv, levekår og politikk*. Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon. Rapport 2015*. NTNU

Samfunnsforskning. Mangfold og Inkludering.

<http://hdl.handle.net/11250/2360071>

- Kramer, J. M., Schwartz, A. E., Watkins, D., Peace, M., Luterman, S., Barnhart, B., Bouma-Sims, J., Riley, J., Shouse, J., Maharaj, R., Rosenberg, C. R., Harvey, K., Huerena, J., Schmid, K. & Sladen, A. J. (2019). Improving research and practice: Priorities for young adults with intellectual/developmental disabilities and mental health needs. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3), 97-125. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1636910>
- Kulturdepartementet. (2019). *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020-2025*. Kulturdepartementet.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lafferty, A., McConkey, R. & Taggart, L. (2013). Beyond friendship: the nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. *Disability and Society*, 28(8). <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.758030>
- Leclerc, M. J. & Morin, D. (2021). Factors affecting residential staff's role in supporting the sexuality of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-9. <https://doi.org/10.1111/jar.12935>
- Leonard, H., Foley, K.-R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N. & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369-1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- Lepold, K. (2019). Examining Honneth's Positive Theory of Recognition. *Critical horizons: journal of social & critical theory*, 20(3), 246-261. <https://doi.org/10.1080/14409917.2019.1644810>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2015). *Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne - et supplement til Norges første periodiske rapport*.

- Löfgren-Mårtenson, L. (2008). Love in Cyberspace: Swedish Young People with Intellectual Disabilities and the Internet. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(2), 125-138. <https://doi.org/10.1080/15017410701758005>
- Löfgren-Mårtenson, L., Molin, M. & Sorbring, E. (2018). H@ssles and Hopes on the Internet: What Professionals Have Encountered in Dealing with Internet Use and Sexuality among Youths with Intellectual Disabilities. *Papers of Social Pedagogy*, 8(1), 66. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0011.5851>
- Löfgren-Mårtenson, L., Sorbring, E. & Molin, M. (2015). "T@ngled Up in Blue": Views of Parents and Professionals on Internet Use for Sexual Purposes Among Young People with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 33(4), 533-544. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9415-7>
- Maguire, K., Gleeson, K. & Holmes, N. (2019). Support workers' understanding of their role supporting the sexuality of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(1), 59-65. <https://doi.org/10.1111/bld.12256>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg.). Universitetsforlaget
- Mason, J. & Scior, K. (2004). 'Diagnostic Overshadowing' Amongst Clinicians Working with People with Intellectual Disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85-90. <https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00184.x>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCarthy, M. (1999). *Sexuality and Women with Learning Disabilities*. Jessica Kingsley.
- McConkey, R., Kelly, F., Craig, S. & Keogh, F. (2017). A longitudinal study of post-school provision for Irish school-leavers with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(3), 166-171. <https://doi.org/10.1111/bld.12190>

- McDaniels, B. W. & Fleming, A. R. (2018). Sexual Health Education: A Missing Piece in Transition Services for Youth with Intellectual and Developmental Disabilities? *Journal of Rehabilitation*, 84(3), 28-38.
- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A. & Demore, A. (2017). Out of school and into distress: Families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774-781. <https://doi.org/10.1111/jar.12264>
- Mead, G. H. (2005). *Sindet, selvet og samfundet: fra et sosialbehavioristisk standpunkt* (S. Willert, overs.). Akademisk Forlag.
- Meld. St. 25 (2020-2021). *Likeverdsreformen. Et samfunn med bruk for alle*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/2d4274ffc8f3497aa428a443c0f530ab/no/pdfs/stm202020210025000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. nr. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd: om mennesker med utviklingshemming*. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- Midjo, T. & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33-48. <https://doi.org/10.1177/1744629516674066>
- Mill, A., Mayes, R. & McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194-200. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x>
- Miller, K. D., Schleien, S. J., White, A. L. & Harrington, L. "Letting Go": Parent Perspectives on the Outcomes of an Inclusive Postsecondary Education Experience for Students with Developmental Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 31(3), 267-285.
- Molin, M., Sorbring, E. & Löfgren-Mårtenson, L. (2015). Teachers' and parents' views on the Internet and social media usage by pupils with intellectual disabilities.

Journal of Intellectual Disabilities, 19(1), 22-33.

<https://doi.org/10.1177/1744629514563558>

Mossige, S. & Stefansen, K. (2007). *Vold og overgrep mot barn og unge: en selvrporteringsstudie blant avgangselever i videregående skole* (Bd. 20/2007). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

<https://hdl.handle.net/20.500.12199/4952>

Mossige, S. & Stefansen, K. (2016). *Vold og overgrep mot barn og unge. Omfang og utviklingstrekk 2007 - 2015*. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5104>

Murphy, E., Clegg, J. & Almack, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 61-73.

<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00565.x>

Murray, B. L. (2019). Sexual health education for adolescents with developmental disabilities. *Health Education Journal*, 78(8), 1000-1011.

<https://doi.org/10.1177/0017896919859605>

NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.

NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Neuman, R. (2020). Attitudes of Direct Support Staff regarding Couple Relationships of Adults with Intellectual Disability: Implications for the Provision of Support. *Journal of social service research*, 46(5), 713-725.

<https://doi.org/10.1080/01488376.2019.1648361>

Nisonger, H. W. (1959). Foreword. I R. Herber (Red.), *A Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. Monograph Supplement to American Journal of Mental Deficiency*, 64(2), iii.

O'Shea, A. & Frawley, P. (2020). Gender, sexuality and relationships for young Australian women with intellectual disability. *Disability & Society*, 35(4), 654-675.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1647148>

- Olin, E. & Jansson, B. R. (2009). On the outskirts of normality: Young adults with disabilities, their belonging and strategies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(4), 256-266.
- Pallisera, M., Vila, M. & Fullana, J. (2014). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploring transition partnerships from the point of view of professionals in school and postschool services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(4), 333-341.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2014.938032>
- Pallisera, M., Vila, M., Fullana, J., Castro, M., Puyalto, C. & Diaz-Garolera, G. (2018). Proposals for improving the transition process of young people with intellectual disabilities in Spain: insights from focus groups of professionals, young people and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 287-301.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1306966>
- Pariseau-Legault, P., Holmes, D., Ouellet, G. & Vallée-Ouimet, S. (2019). An ethical inquiry of support workers' experiences related to sexuality in the context of intellectual disabilities in Quebec, Canada. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(2), 116-125. <https://doi.org/10.1111/bld.12264>
- Pedersen, W. & Ødegård, G. (2021). Norsk ungdomsforskning: Røtter og samtidsforståelser. I G. Ødegård & W. Pedersen (Red.), *UNGDOMMEN* (s. 9-25). Cappelen Dam Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.142.ch1>
- Pereda, N., Guilera, G., Forns, M. & Gomez-Benito, J. (2009). The International Epidemiology of Child Sexual Abuse: A Continuation of Finkelhor (1994). *Child Abuse & Neglect: The International Journal*, 33(6), 331-342.
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2008.07.007>
- Pestka, K. & Wendt, S. (2014). Belonging: Women living with intellektual disabilities and experiences of domestic violence. *Disability & Society*, 29(7), 1031-1045.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2014.902358>
- Petitpierre, G. v., Masse, M., Martini-Willemin, B. M., & Delessert, Y. (2013). A Complementarity of Social and Legal Perspectives on What Is Abusive Practice

- and What Constitutes Abuse. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(3), 196-206. <https://doi.org/10.1111/jppi.12038>
- Price, M., Legrand, A. C., Brier, Z. M. F. & Hébert-Dufresne, L. (2019). The symptoms at the center: Examining the comorbidity of posttraumatic stress disorder, generalized anxiety disorder, and depression with network analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 109, 52-58.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.11.016>
- Redalen, K., Ellingsen, I., T., Studsrød, I. & Willumsen, E. (2013). Portvakt eller døråpner - Å rekruttere informanter til barnevernsforskning. *Tidsskriftet Norges barnevern*, 90(1), 19-31. <https://doi.org/10.18261/issn1891-1838-2013-01-03>
- Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T. & Chesla, C. A. (2012). Parent and youth priorities during the transition to adulthood for youth with special health care needs and developmental disability. *ANS: Advances in Nursing Science*, 35(3), E57-E72. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e3182626180>
- Reiss, S., Levitan, G. W. & Szyszko, J. (1982). Emotional Disturbance and Mental Retardation: Diagnostic Overshadowing. *American Association on Mental Deficiency*, 86(6), 567-574.
- Retznik, L., Wienholz, S., Höltermann, A., Conrad, I. & Riedel-Heller, S. G. (2021). "It tingled as if we had gone through an anthill." Young People with Intellectual Disability and Their Experiences with Relationship, Sexuality and Contraception. *Sexuality and Disability*, 39(2), 421-438. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09670-z>
- Roeleveld, N., Zielhuis, G. A. & Gabreëls, F. (1997). The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. *Dev Med Child Neurol*, 39(2), 125-132. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07395.x>
- Rosa's Law. (2010). *Public Law 111–256*, .
<https://www.congress.gov/111/plaws/publ256/PLAW-111publ256.pdf>
- Rushbrooke, E., Murray, C. & Townsend, S. (2014a). The Experiences of Intimate Relationships by People with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study. *Journal*

of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27(6), 531-541.

<https://doi.org/10.1111/jar.12091>

Rushbrooke, E., Murray, C. D. & Townsend, S. (2014b). What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 871-886. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.012>

Salt, E., Melville, C. & Jahoda, A. (2019). Transitioning to adulthood with a mild intellectual disability- Young people's experiences, expectations and aspirations. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 901-912.

<https://doi.org/10.1111/jar.12582>

Salvador-Carulla, L. & Bertelli, M. (2008). 'Mental retardation' or 'intellectual disability': time for a conceptual change. *Psychopathology*, 41(1), 10.

<https://doi.org/10.1159/000109950>

Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K. & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175-180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>

Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 91-119). Universitetsforlaget.

Sandvin, J. T. & Anvik, C. H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I C. H. Anvik, J. T. Sandvin, J. P. Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår: nasjonal politikk og lokale erfaringer* (s. 67-89). Universitetsforlaget.

<https://doi.org/10.18261/9788215034713-2020-5>

Sandvin, J. T., Vike, H. & Anvik, C. H. (2020). Den norske og nordiske velferdsmodellen - kjennetegn og utfordringer. I C. H. j. Anvik, J. T. Sandvin, J. P. Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår: nasjonal politikk og lokale erfaringer* (s. 28-41). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215034713-2020-3>

- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (2021). An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports (12th ed.). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439-442. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Schaanning, E. (2010). Introduksjon. I H.-G. Gadamer (Red.), *Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (L. Holm-Hansen, overs.) (s. 9-19). Pax Forlag.
- Shakespeare, T. (2005). Disability studies today and tomorrow. *Sociology of Health and Illness*, 27(1), 138–148. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9566.2005.00435.X>
- Shakespeare, T. (2015). Introduction. I T. Shakespeare (Red.), *Disability research today. International perspectives* (s. 1-5). Routledge.
- Shakespeare, T. Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, Vol.2 pp. 9-28. [https://doi.org/10.1016/s1479-3547\(01\)80018-x](https://doi.org/10.1016/s1479-3547(01)80018-x)
- Sigstad, H. M. H. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 188-202. <https://doi.org/10.1177/1744629514523159>
- Simmel, G. (1998). *Hvordan er samfundet muligt? Udvalgte sociologiske skrifter* (H. Vangsgaard, overs.). Gyldendal.
- Spacey, A., Harvey, O. & Casey, C. (2021). Postgraduate researchers' experiences of accessing participants via gatekeepers: 'wading through treacle!'. *Journal of further and higher education*, 45(4), 433-450. <https://doi.org/10.1080/0309877X.2020.1774051>
- St. meld. nr. 67 (1986-1987). *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma*. Sosialdepartementet. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og->

[publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1986-87&paid=3&wid=d&psid=DIVL812](https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1986-87&paid=3&wid=d&psid=DIVL812)

St. meld. nr. 71 (1952). *Om landsplan for åndsvakeomsorgen*. Sosialdepartementet.

<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1952&paid=2&wid=c&psid=DIVL767>

St. meld. nr. 88 (1966-1967). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*.

https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473&pgid=c_1673

Stanley, N., Barter, C., Wood, M., Aghtaie, N., Larkins, C., Lanau, A. & Överlien, C.

(2018). Pornography, sexual coercion and abuse, and sexting in Young people's intimate relationships: A European study. *J Interpers Violence*, 33(19), 2919-2944. <https://doi.org/10.1177/0886260516633204>

Stavanger Aftenblad. (2018). Hjelpepleier dømt for å ha utnyttet psykisk

utviklingshemmet kvinne seksuelt. Hentet den 29.05. 2022 fra:

<https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/LOGnOP/hjelpepleier-doemt-for-aa-ha-utnyttet-psykisk-utviklingshemmet-kvinne-seksuelt>.

Stavanger Aftenblad. (2019). Flere menn mistenkt for å ha utnyttet en lettere psykisk

utviklingshemmet kvinne seksuelt. Hentet den 29.05.22 fra:

<https://www.aftenbladet.no/lokalt/i/VbaxO4/flere-menn-mistenkt-for-aa-ha-utnyttet-en-lettere-psykisk-utviklingshemmet-kvinne-seksuelt>.

Stewart, D., Gorter, J. W. & Freeman, M. (2013). Transitions to adulthood for youth with

disabilities: emerging themes for practice and research. *The Prevention Researcher*, 20(2), 3-6.

Stewart, D., Law, M., Young, N. L., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J. & Freeman,

M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person-environment interactions. *Disability and Rehabilitation*, 36(23), 1998-2004. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.885994>

- Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K. & Quayle, E. (2013). 'Touching people in relationships': a qualitative study of close relationships for people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23-24), 3456-3466.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12375>
- Sundet, M. (1997). *Jeg vet jeg er annerledes, men ikke bestandig: en antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming* [Uppsala universitet, Kulturanthropologiska institutionen]. Uppsala.
- Svae, G. B., Blixt, L. & Søndena, E. (2022). Personal and sexual boundaries: the experiences of people with intellectual disabilities. *BMC Public Health*, 22, 1773.
<https://doi.org/10.1186/s12889-022-14181-x>
- Tassé, M. J., Luckasson, R. & Nygren, M. (2013). AAIDD proposed recommendations for ICD–11 and the condition previously known as mental retardation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 127-131. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.127>
- Taylor, W. D., Cobigo, V. & Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1116-1128. <https://doi.org/10.1111/jar.12601>
- Thoresen, S. & Hjemdal, O. K. (2014). *Vold og voldtekt i Norge. En nasjonal forekomststudie av vold i et livsløpsperspektiv (NKVTS rapport 1/2014)*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress.
- Tisdall, K. (2001). Failing to make the transition? Theorising the `transition to adulthood` for young disabled people. I M. Priestley (Red.), *Disability and the Life Course: Global Perspectives* (s. 167-178). University Press.
<https://doi.org/10.1017/cbo9780511520914.016>
- Tredgold, A. F. (1908). *Mental deficiency (amentia)*. Wood.
<https://catalog.hathitrust.org/api/volumes/oclc/990133.html>
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU*. Ad. Notam Gyldendal.

- Tøssebro, J. (1999). Da tidevannet snudde. I M. Dalen, Rygvold, A. L. & Tangen, R. (Red.), *Mangfold og samspill* (s. 15-37). Universitetsforlaget.
- Varden. (2015). Solgte utviklingshemmet kvinne. Hentet den 29.05.22 fra:
<https://www.varden.no/nyheter/i/Orv10w/solgte-utviklingshemmet-kvinne>
- Vassend, E. L. F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*, 1(1), 57-73. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>
- Vike, H., Sandvin, J. T. & Andvik, C. H. (2020). Har den norske velferdsmodellen en framtid? I C. H. Anvik, J. T. Sandvin, J. P. Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår: nasjonal politikk og lokale erfaringer* (s. 257-274). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215034713-2020-14>
- Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole - veien ut av jevnaldermiljøet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger* (s. 35-58). Gyldendal akademisk.
- Wendelborg, C. & Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen - inkludering i fritida? I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger* (s. 59-79). Gyldendal akademisk.
- Wheeler, P. (2007). 'I Count Myself as Normal, Well, not Normal, but Normal Enough' Men with Learning Disabilities Tell their Stories about Sexuality and Sexual Identity. *Tizard Learning Disability Review*, 12(1), 16-27.
<https://doi.org/10.1108/13595474200700003>
- WHO. (2017). *ICD-10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Hentet 16.08.2017 fra
<https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599534>
- Wickström, M., Larsson, M. & Höglund, B. (2020). How can sexual and reproductive health and rights be enhanced for young people with intellectual disability? - focus group interviews with staff in Sweden. *Reprod Health*, 17(1), 86-86.
<https://doi.org/10.1186/s12978-020-00928-5>

- Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F. & Galli Carminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 29*(2), 176-187. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.02.005>
- Wilkinson, V. J., Theodore, K. & Raczka, R. (2015). 'As Normal as Possible': Sexual Identity Development in People with Intellectual Disabilities Transitioning to Adulthood., *33*(1), 93-105. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9356-6>
- Williams, P. (2020). 'It all sounds very interesting, but we're just too busy!': exploring why 'gatekeepers' decline access to potential research participants with learning disabilities. *European Journal of Special Needs Education, 35*(1), 1-14. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1687563>
- Wolkorte, R., van Houwelingen, I. & Kroezen, M. (2019). Challenging behaviours: Views and preferences of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities, 32*(6), 1421-1427. <https://doi.org/10.1111/jar.12631>
- Young-Southward, G., Cooper, S. A. & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 94-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.003>
- Young-Southward, G., Philo, C. & Cooper, S. A. (2017). What Effect Does Transition Have on Health and Well-Being in Young People with Intellectual Disabilities? A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(5), 805-823. <https://doi.org/10.1111/jar.12286>
- Zachariassen, P., Fjeld, W., Kristiansen, H. & Mathisen, A. (2013). *Etablering av rutiner for forebygging, varsling og oppfølging ved overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming (SUMO-prosjektet)*. Oslo Universitetssykehus, Ullevål, Avdeling for nevrohabilitering; Sykehuset Innlandet, Habiliteringstjenesten i Hedmark; Helse Førde, Voksenhabiliteringa, Sogn og Fjordane og Helse Finnmark, Voksenhabiliteringen Finnmark <https://naku.no/sites/default/files/SUMO%20rapport.pdf>

- Øygard, G. W. & Askheim, O. P. (2020). Brukermedvirkning i spenningsfeltet mellom politikk og praksis. I C. H. Andvik, J. T. Sandvin, J. P. Brinmo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår: nasjonal politikk og lokale erfaringer* (s. 192-212). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215034713-2020-11>
- Åker, T. H. & Johnson, M. S. (2020). Sexual abuse and violence against people with intellectual disability and physical impairments: Characteristics of police-investigated cases in a Norwegian national sample. *J Appl Res Intellect Disabil*, 33(2), 139-145. <https://doi.org/10.1111/jar.12656>
- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Abstrakt forlag.
- Aakvaag, H. F., Thoresen, S., Wentzel-Larsen, T., Dyb, G., Røysamb, E. & Olf, M. (2016). Broken and guilty since it happened: A population study of trauma-related shame and guilt after violence and sexual abuse. *Journal of Affective Disorders*, 204, 16-23. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.06.004>

Artikkel 1

Vassend, E. L. F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*, 1(1), 57-73. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>



Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse

Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet

Living with an intellectual disability

Young individuals' reflections on the transition to adulthood

Eva Lill Fossli Vassend

Stipendiat, Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Universitetet i Sørøst-Norge

eva.l.vassend@usn.no

Sammendrag

Denne artikkelen utforsker hvilke erfaringer unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelser gjør seg i overgangen fra ungdomstid til voksenliv, med fokus på deres relasjoner til jevnaldrende, potensielle kjærester eller andre intime relasjoner. Datamaterialet består av intervjuer med 13 unge mennesker i alderen 16–28 år, samt transkriberte lydopptak fra deres behandlersamtaler i spesialisthelsetjenesten. Analysene viser at de unge tar inn over seg samfunnets forventninger til voksenliv, hvor det å finne en partner er et av flere aspekter som ansees å være særlig betydningsfullt. Samtidig møter de unge en rekke utfordringer som krever stor grad av refleksivitet. Mens noen velger en tilbakeholden livsstil, er andre mer tilbøyelige til å ta risiko. Flere av de unge tar del i belastede miljøer, noe som gjør dem særlig sårbare for å erfare krenkelsers og ringeakt. Men til tross for alvorlige og gjentakende krenkelseserfaringer, viser de unge en vilje til kamp. En kamp for anerkjennelse, individualitet og selvverd, men også en kamp som gjør dem ytterligere sårbare for å erfare nye krenkelsers og nederlag. Implikasjoner knyttet til oppfølging, behandling og tjenestetilbud drøftes.

Nøkkelord

overgang til voksenliv, vold, krenkelsers, anerkjennelse, utviklingshemming

Abstract

This article explores the experiences of young individuals with intellectual disabilities in their transition from youth to adulthood, focusing on their relations with peers, potential girlfriend/boyfriend, or other intimate relations. The data material consists of interviews of 13 young persons, 16–28 years old, and audio recordings of individual counseling conversations carried out by specialized health services. The analysis shows that young people assume the expectations of society concerning independent adulthood, where finding a partner is one of several aspects considered to be particularly significant. At the same time, young people face challenges that demand a great deal of reflexivity. While some choose a safe and secluded lifestyle, others are more apt to take risks. Several of the young people come from deprived environments, which makes them particularly vulnerable to offending and contempt. Despite serious and repeated offending experiences, the youth also show a willingness to fight for recognition, individualization and self-worth. This struggle also increases their vulnerability. Implications related to follow-up, treatment and welfare services are discussed.

Keywords

transition into adulthood, violence, offenses, recognition, intellectual disability

Innledning

Historisk sett har mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse hatt begrensede muligheter til å etablere selvstendige voksenliv. Deres seksualitet har blitt sett på som utfordrende, noe som har medført en restriktiv politikk hvor aseksualitet, segregering i reproduktiv alder og regulering av ekteskap har vært ansett å være viktig (Tredgold, 1908). I takt med velferdsstatens utvikling har synet på mennesker som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse endret seg. Dagens unge vokser opp i egen familie og går ordinære skoleløp, og har rett til å velge sine liv på lik linje med andre (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Samfunnets strukturelle endringer har dermed medført store endringer i denne gruppen unges livsvilkår, noe som gjør at det skapes nye livsmønstre. I Kittelsaas (2008, s. ix) studie finner hun at de unge opplever å leve «ganske normale liv» og ser på seg selv som voksne aktive samfunnsmedlemmer som jobber og har fritidsaktiviteter de trives med. De er fornøyd med sin egen livssituasjon og ser i liten grad ut til å reagere negativt på bistanden de tilbys.

Deltakerne i Kittelsaas (2008) studie samsvarer dermed godt med den kategorien unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse som Jansson og Olsson (2006) betegner som «cared for and represented», hvor foreldre, foresatte og profesjonelle hjelpere har stor grad av kontroll. Samtidig identifiserer Jansson og Olsson (2006) også to andre livsmønstre. Mens «outsiders» er en gruppe unge som i liten grad ønsker hjelp og som ofte kan være på kant med loven, er «commuters» en kategori unge som viser stor grad av uavhengighet gjennom å unndra seg kontroll fra foresatte og hjelpere. De unndrar seg ikke sosiale tjenester, men ønsker tjenester på egne premisser, og pendler ofte mellom å ønske og å ikke ønske hjelp, avhengig av situasjonene de er i. Denne kategorien unge har en høyere grad av mobilitet, og er aktive på internett og i byens uteliv i helgene. Deres atferd skaper lett bekymring siden foreldre, foresatte og profesjonelle hjelpere har begrenset oversikt over hva de unge gjør, eller hvilke miljøer de omgås (Jansson & Olsson, 2006). Dette er også en kategori unge det finnes lite kunnskap om, da de er vanskeligere å identifisere og definere, noe som gjør dem vanskeligere tilgjengelige og dermed vanskeligere å studere. Samtidig holder de unge foreldre, foresatte og profesjonelle hjelpere på en slik avstand at heller ikke de får nok innsikt til å kunne formidle de unges situasjon (Jansson & Olsson, 2006).

Denne studiens deltakere er 13 unge mennesker som alle er definert til å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse. Med utgangspunkt i intervjuer og lydopptak fra individuelle behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens voksenhabilitering, retter artikkelen søkelyset mot de unges erfaringer i overgangen til voksenlivet. Med økte rettigheter får de unge økt frihet, noe som ifølge Beck (2000, s. 211) også tvinger de unge til å være reflekterte, gjennom at de stilles ovenfor valg på alle livets arenaer. Han peker på hvordan økende individualisering fører til endrede livssituasjoner, livsmønstre og personlig risiko. Selv om enkelte av denne studiens deltakere har et livsmønster som kan forstås som det Jansson og Olsson (2006) betegner som «cared for and represented», har flere av studiens deltakere utviklet et livsmønster som kan forstås som «commuters». For å øke forståelsen for de unges situasjon og hvorfor de utvikler slike livsmønstre vil også Honneths (2007) anerkjennelsesteori anvendes. Han er opptatt av de sosiale relasjonenes betydning for et menneskes identitet, gjennom at et menneskes selvtillit, selvrespekt og selvverdsetting avhenger av bekræftelsene en får fra andre (Honneth, 2007, s. 139). Artikkelen har som formål å undersøke følgende problemstilling: Hvilke erfaringer gjør unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse seg i overgangen til voksenlivet, når det gjelder deres relasjoner til jevnaldrende, potensielle kjærester, eller andre intime relasjoner?

Intellektuell funksjonsnedsettelse – en begrepsavklaring

Diagnosen psykisk utviklingshemming utredes i henhold til klassifikasjonsverktøyet ICD-10. Begrepet utviklingshemming er dermed den norske oversettelsen av det engelske uttrykket «mental retardation». Diagnosen er kompleks og baserer seg på sammensatte vurderinger, noe som har ført til gjentatte debatter. Debattene har gått på hvorvidt tilstanden skal forstås som en helsetilstand eller funksjonshemming, samtidig som selve begrepet i liten grad tar hensyn til vekst og utvikling, noe som lett fører med seg et stigma. I 2018 besluttet Verdens helseorganisasjon å endre begrepet til «Disorders of intellectual Development» i ICD-11. Dette er en bruk av begrepet «intellektuell» som har bred aksept over store deler av verden, gjennom at det omfatter et bredt spekter av kognitive evner, adaptiv funksjon og et økt fokus på læringsevne (Girimaji & Pradeep, 2018). Å innføre ICD-11 er et omfattende arbeid som ikke er påbegynt i Norge, men i tråd med den utvidede forståelsen av begrepet «intellektuell» vil benevnelsen intellektuelle funksjonsnedsettelse benyttes i denne artikkelen.

Økt frihet, økt sårbarhet?

Overgangen fra ungdomstid til voksenliv kan være en krevende periode for de fleste unge mennesker, uavhengig av om de unge også har en funksjonsnedsettelse eller ikke. Perioden er preget av nyorientering, hvor identiteter skal revurderes og nyskapes. I tillegg til samfunnets forventninger, aktualiseres de unges drømmer og forventninger til eget liv, både når det gjelder hva de ønsker å oppnå og hvilke relasjoner de ser for seg å være en del av. I møte med andre mennesker møter de unge også sosiale og individuelle forventninger som må forstås, tolkes og godtas, eller eventuelt forkastes.

Det å ha en trygg identitet og å kunne identifisere seg med og ha en lojalitet ovenfor positive jevnaldernetverk viser seg å være en viktig buffer mot risikoatferd og negativt press fra andre (Dumas, Ellis & Wolfe, 2012). Yngre personer med en mer usikker identitet kan derfor være mer følsomme for sosiale påvirkninger og press enn eldre, noe som ifølge Sumter, Bokhorst, Steinberg og Westenberg (2009) kan være begrunnet i at eldre personer har mer erfaring og større selvtillit. Samtidig er kjønnsforskjellene mest markert i midten av tenårene, hvor kvinner er mer motstandsdyktige mot jevnalderpress enn menn (Sumter et al., 2009). Seksualitet og intimitet kan vise seg utfordrende. I en meta-analyse av 58 studier gjennomført i 15 land fant Van de Bongardt, Reitz, Sandfort og Dekovi (2015) at unge mennesker som opplevde sine jevnaldrende som mer seksuelt aktive, også var tilbøyelige til å være mer seksuelt aktive selv. Tilsvarende gjaldt om de unge trodde at deres jevnaldrende engasjerte seg i mer risikabel seksuell atferd (Van de Bongardt et al., 2015). De første intime relasjonene viser seg å kunne være særlig vanskelige å navigere (Hellevik & Øverlien, 2016), noe jeg skal komme tilbake til også i denne studien.

Individualisering, personlig risiko og sosial anerkjennelse

Frihet og likeverd står høyt i det norske samfunnet, en frihetstankegang som ifølge Beck (2000, s. 208) er typisk for det senmoderne samfunn. Han hevder at frigjøringen fra historisk forutbestemte makt- og forsørgelseskontekster, og fra tradisjonell trygghet og veiledende normer også fører med seg en risiko. Med økt frihet omfavnes man i stedet av samfunnets institusjonelle kontrollstrukturer gjennom lovverk, utdanningskrav og arbeidsmarkedsreguleringer eller medisinske trender, psykologisk og pedagogisk rådgivning og omsorg (Beck, 2000, s. 212). Beck deler sin individualiseringsteori begrepsmessig inn i to

dimensjoner; en objektiv som har med livssituasjoner og livsmønster å gjøre, og en subjektiv som er knyttet til bevissthet, identitet og personlighetsutvikling (Beck, 2000, s. 208). Med mål om å forstå de unges relasjonelle erfaringer vil særlig den subjektive dimensjonen være sentral i denne artikkelen, selv om begge dimensjonene berøres.

Mens Beck (2000) fokuserer på individualisering og risiko, analyserer Honneth (2007) de formelle betingelsene for selvrealisering og det gode liv. Han er opptatt av hvordan krenkelser og mangel på anerkjennelse påvirker menneskers selvforhold negativt, gjennom at det krenker deres intersubjektive selvforståelse. Anerkjennelse og respekt fremheves derfor som avgjørende, hvorpå det skilles mellom tre sfærer: Emosjonell hengivenhet er avgjørende for at en persons selvtilit manifesterer seg i en persons primærrelasjoner, som for eksempel i relasjonen med foreldre, kjæreste, eller venner. Kognitiv respekt er viktig for en persons selvrespekt og manifesteres gjennom et samfunns rettigheter og plikter. Sosial verdsetting manifesteres gjennom anerkjennelse av personers individuelle ferdigheter og egenskaper, noe som er viktig for personers selververd. Jo mer likeverdig det rettslige forholdet utvikler seg, gjennom universelle rettigheter og gjensidige forpliktelser, jo sterkere antar den sosiale verdsettingen individualiserende trekk (Honneth, 2007, s. 131). Med samfunnets kulturelle selvforståelse som målestokk blir personsegenskaper gitt en «verdi» ut fra i hvilken grad de kan bidra til å virkeliggjøre de samfunnsmessige målene. Mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse har i liten grad vært tilkjent sosial verdsetting, og manglende anerkjennelse innenfor en eller flere av de tre områdene betegner et menneskes særegne sårbarhet. En sårbarhet som ifølge Honneth (2007, s. 140) oppstår i spenningen mellom individualisering og anerkjennelse.

Metodisk tilnærming

Denne artikkelen har sitt utspring fra en kvalitativ studie gjennomført i både bynære og mer landlige områder i Sør-Norge. Av hensyn til deltakernes anonymitet oppgis det ikke nøyaktig årstall for datainnsamlingen. Det overordnede målet med studien var å undersøke unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelsers erfaringer i overgangen til voksenlivet, og deres bevissthet knyttet til det å unngå risikofylte situasjoner og relasjoner. Datamaterialet består av intervjuer og lydopptak fra individuelle behandlersamtaler i spesialisthelsetjenestens voksenhabilitering. Blant de tretten personene som ble rekruttert, var det syv kvinner og seks menn i alderen 16–28 år. De av deltakerne som går på videregående skole er vurdert å ha behov for spesialundervisning og regnes ikke å kunne fullføre utdanningen på ordinære vilkår. De som er i arbeid, har et statlig eller kommunalt varig tilrettelagt arbeidstilbud. De er alle vurdert å ha behov for langsiktige tilrettelagte tjenester med bakgrunn i sin kognitive fungering, og alle over 18 år har verge. Studiens deltakere har vokst opp i biologisk familie eller i fosterhjem. Da datainnsamlingen pågikk bodde åtte av de unge fortsatt hos foreldre eller foresatte, mens fem hadde flyttet for seg selv i bemannede omsorgsboliger.

Studiens begrensninger ligger først og fremst i antall deltakere. Styrken ligger heller i det å kunne gå i dybden på de unges utsagn om hvordan overgangen til voksenlivet kan erfares og muligheten for det som Kvale og Brinkmann (2015, s. 291) omtaler som en analytisk generalisering.

Rekruttering og forskningsetikk

Ledelsen ved utvalgte videregående skoler, spesialisthelsetjenester og tilrettelagte arbeidsplasser fikk først et brev som forklarte studiens målsetting. Ansatte spurte deretter potensielle deltakere og forklarte hvilke temaer studien handlet om. Studiens tematikk var derfor

godt kjent for deltakerne, samtidig som de var i kontakt med lærere, behandlere eller arbeidsledere som kunne ivareta dem hvis noe viste seg å bli utfordrende underveis. Det var først fjorten personer som ønsket å delta. Etter samråd med «Norsk senter for forskningsdata» (NSD) og i samsvar med retningslinjene fra «Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora» (NESH, 2016) ble alle vurdert å ha den nødvendige kompetansen til å kunne gi informert samtykke. For to deltakere under atten år ble samtykke i tillegg innhentet fra foreldre. Informasjon ble gitt skriftlig og muntlig på en slik måte at det skulle kunne forstås. I tråd med Munhalls (2012, s. 496) anbefalinger ble samtykket sett på som et prosess-samtykke. Dette innebar at spørsmålet rundt samtykke ble tatt opp ved flere anledninger, noe som gav deltakerne mulighet til å trekke seg underveis. En ung kvinne bestemte seg for å trekke seg fra studien under første møte. Hun begrunnet avgjørelsen med at hun ikke opprinnelig hadde forstått hva hun ble invitert til å delta i. En av studiens unge menn ønsket kun å delta på to av tre intervjuer, noe han begrunnet med at han synes han hadde bidratt nok.

Studiens tematikk kan være av sårbar karakter for mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Men ved å unnlate å stille spørsmål det er naturlig å stille andre, unnlater vi samtidig å ta de unge på alvor og hindrer dem i å fremme sine perspektiver. Maktposisjonen en har som forsker har vært særlig fokusert, for i størst mulig grad å unngå at deltakerne svarer slik de tror er forventet, men også for å unngå at studien fører til skade eller unødig belastning, slik de etiske retningslinjene beskriver (NESH, 2016). Respekt og sensitivitet overfor de unge, deres uttalelser og kroppsspråk har vært viktig, med påfølgende fokus på for forståelse og hvordan dette kan påvirke analyser, tolkning og tematikk. En vanskelig vurdering var knyttet til hvordan de unge skulle omtales i prosjektet, da enkelte ikke ønsket å identifisere seg med det stigmaet en utviklingshemmingsdiagnose bringer med seg. Samtidig har begrepsfestelsen vært nødvendig for å kunne formidle deres erfaringer og for å forstå deres situasjon, og i tråd med den endrede benevnelsen i ICD-11 ble intellektuelle funksjonsnedsettelse valgt som begrep. Men dette er også et godt eksempel på at forskning er med på å videreføre kategoriseringer som kan være utfordrende, og gjennom dette bidrar til å underbygge en allerede tildelt og ofte uønsket «funksjonshemmet identitet». Kategoriseringen blir dermed samtidig et eksempel på hvordan mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse omfavnes av samfunnets institusjonelle kontrollstrukturer i tråd med Becks (2000, s. 212) teoretiske perspektiv.

Empirisk materiale og metode

Datamaterialet brukt i denne artikkelen er hentet fra intervjuer med alle studiens 13 deltakere, hvorav hver deltaker ble intervjuet 2-3 ganger, samt fra 19 behandlersamtaler fordelt på 7 av studiens deltakere over 18 år. På skolene og de tilrettelagte arbeidsplassene startet kontaktetableringen med deltakelse i undervisning/kurs tilknyttet studiens tematikk. I spesialisthelsetjenesten startet datainnsamlingen med observasjon og lydopptak av behandlersamtaler. Lydopptakene ble så skrevet ut og behandlet som tekst på lik linje med intervjuene. Å starte kontaktetableringen på denne måten bidro til å skape en relasjon mellom forskeren og de unge, og dermed øke deres trygghet før intervju. Intervjuene startet med spørsmål om vanlige hverdagsaktiviteter, for så å gå inn på vennskap, kjærestereelasjoner, internett, rusmidler, økonomi og seksualitet. I tillegg ble de unge spurt om hva de tenkte de kunne gjøre hvis de ble invitert inn i, eller utsatt for kriminalitet, vold og/eller seksuell utnyttelse/overgrep. Hvem de unge søker informasjon og bistand fra og deres forhold til ansatte i hjelpeapparatet ble også tematisert. Eksempler på spørsmål er: Noen ungdommer/voksne kan tvinge eller forsøke å tvinge andre til å gjøre seksuelle ting de ikke vil. Hva tenker du om dette? Kan

du gjøre noe for at det ikke skal skje deg? Hvis noen allikevel skulle gjøre noen seksuelle ting med deg som du ikke hadde lyst til, hva ville du gjort da? Mens intervju temaene ble presentert i en gitt rekkefølge, for så å følge opp de unges utsagn, var behandlersamtalene mer dynamiske ved at temaene ble tatt opp av de unge selv og deres behandlere. Ved å følge de unge over tid har det også vært mulig for deltakerne å selv ta opp temaer de har ønsket svar på. Flere har blant annet forsikret seg om anonymitet.

Analysen

Den analytiske tilnærmingen er induktiv og inspirert av Braun og Clarkes (2006) temabaserte tilnærming. For å få en oversikt over datamaterialet ble all tekst lest nøye. Deretter fulgte en åpen koding hvor meningsbærende enheter ble identifisert og sortert. Enheter med lik tematikk eller innhold ble gruppert i et stort antall kategorier, som igjen ble sortert, utvidet og modifisert i færre kategorier med «tykkere beskrivelser». Eksempler på slike kategorier var «kjærlighet og normalitet», «forventninger til voksenlivet», «krenkelseserfaringer», «behovet for nærhet», «viktigheten av å kunne føle at en betyr noe» osv. I det følgende arbeidet med å gruppere disse kategoriene til mer overordnede kategorier, ble de eksisterende kategoriene redusert til underkategorier og igjen sortert sammen under mer overordnede kategorier, og slik gikk arbeidet frem og tilbake til kategoriene og deres innhold hadde en tydelig konsistens.

Av analysene fremkommer det et særlig sentralt trekk ved alle deltakernes beskrivelser og refleksjoner: De unge er særlig opptatt av hvem de er i forhold til andre mennesker og til samfunnet de er en del av. De forteller om motgangen de møter, og om kampene de står i for å oppnå sosial anerkjennelse og en følelse av egenverd, noe som gjør seg særlig gjeldende innenfor tre arenaer i de unges liv: i relasjonen til jevnaldrende, potensielle kjærester eller andre intime relasjoner; i relasjonen de har til sine foreldrene og i relasjonen de har til de ansatte som bistår dem i hverdagen. Denne artikkelen begrenses til å omfatte kategoriene tilhørende jevnaldrende, potensielle kjærester eller andre intime relasjoner.

Resultater

Med utgangspunkt i de unges beskrivelser og refleksjoner vil spørsmålet om hvordan de unge erfarer overgangen til voksenlivet bli besvart, med fokus på deres kontakt med jevnaldrende, potensielle kjærester eller andre intime relasjoner. Funnene presenteres i tre kategorier. Den første kategorien «Forventninger som målestokk for eget selvverd» refererer til de unges refleksjoner rundt ønsker og forventninger til sine voksenliv, hvor det å inngå i et betydningsfullt fellesskap med et annet menneske anses å være et av flere aspekter av stor betydning. Den andre kategorien «Krenkelser og selvforståelse» refererer til utfordringene de unge møter i sin kontakt med jevnaldrende, potensielle kjærester og andre intime relasjoner, og til hvordan krenkelseserfaringer og det å ikke nå sine mål påvirker deres følelser og selvverd. Den tredje kategorien «Jakten på egen verdi» refererer til hvordan de unge forholder seg til et krenket selvverd og hvordan de reflekterer over strategiene de tar i bruk for å gjenopprette en følelse av å ha verdi.

Forventninger som målestokk for eget selvverd

Alle studiens deltakere peker på viktigheten av å ha en partner å dele livet med og på lik linje med andre studier hvor unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse er informanter, gir de av deltakerne som ikke er i et forhold uttrykk for å ønske seg dette. Slike ønsker kan være begrunnet i allmennmenneskelige behov som det å føle seg elsket eller betydnings-

full for et annet menneske (Mattila, Määttä & Uusiautti, 2017), men også i ønsket om å bli behandlet på en god måte (Bates, Terry & Popple, 2017) eller i å lindre egen ensomhet (Lafferty, McConkey & Taggart, 2013). I denne studien kommer temaet opp når det i intervjuene reflekteres rundt spørsmål knyttet til hvordan de unge ser for seg at livet skal bli, og hva de ønsker av sine voksenliv. En ung mann beskriver fremtidsdrømmene på denne måten: «... da vil jeg gifte meg... ha et fint hus... barn og... og det er det». En annen utdyper dette ytterligere: «... i voksenlivet så blir du mer selvstendig på deg selv (...) hvis du får unger selv og er gift med... eller får en kjæreste for eksempel, så begynner du å tenke litt mere sånn selvstendig...». Også andre nyanser kommer frem. En ung mann beskriver forventningene på denne måten:

«Når du er voksen, da har du som regel egen jobb, egen bil, egen økonomi, eget sted å bo. Du passer på ditt eget liv, at ikke andre skal passe på deg liksom. På hva du gjør i leiligheten og på jobb».

På denne måten portretterer de unge forventninger ut fra et stereotypisk bilde av hva et voksenliv innebærer, hvor det å stifte familie, flytte i egen bolig, økonomisk stabilitet og et liv uten bistand ansees å være viktig. Dette er kvaliteter som er oppskattet i dagens samfunn, og som bekreftes i møte med andre.

Jo eldre deltakerne er, jo tydeligere er de på savnet det innebærer å ikke ha en kjæreste. Sitater hentet fra to unge kvinner som sitter med hver sin behandler kan illustrere dette på en god måte. De forsøker å finne ut av hva som gjør at de gjentatte ganger har opplevd å bli skuffet og seksuelt utnyttet av fremmede menn, og på lik linje med flere andre deltakere reflekterer den ene kvinnen over savnet hun har etter å kunne inngå i et betydningsfullt fellesskap med et annet menneske:

«... det er jo det å se på film... og ligge i armkroken og... på kino og sånne ting. Også er det jo det å finne på fritidsaktiviteter sammen da, for eksempel gå turer, eller... gå kveldstur... eh... feire bursdager sammen... juleferier... sånne ting. Det er jo sånn jeg savner».

Den andre kvinnen reflekterer slik:

«Jeg vet ikke, men... det er altså nesten så jeg tenker at det er normalt å være sammen med noen på min alder... og jeg ser jo at folk gifter seg og folk har vært sammen i to år... så tenker jeg: hvorfor er ikke det meg? Hvorfor kunne ikke det ha vært meg liksom?».

Begge kvinnene har lenge ønsket seg kjæreste, men har isteden endt opp med en følelse av å bli utnyttet og å komme til kort. De sammenligner seg med andre, og på spørsmål fra behandler svarer den ene kvinnen hvordan hun ser for seg at livet ville blitt annerledes hvis hun hadde lyktes med å få seg kjæreste:

«... det er... altså, jeg føler meg mere verdt, og jeg føler meg elsket (...) jeg føler at livet går bra da... og at livet er... ja, går på skinner på en måte».

Det å finne en partner å dele livet med er et ønske de fleste unge mennesker har. Samtidig setter de unge ord på en opplevelse som mange av studiens deltakere deler, nemlig opplevelsen av samfunnets forventninger, hva som ansees å være normalt, og hvordan dette igjen kan virke som en målestokk for eget selvverd. Sistnevnte fremheves gjennom at de unge begynner å stille spørsmål ved seg selv når de ikke lykkes, eller gjennom uttalelser om at det å lykkes i relasjon med andre hadde gitt dem en følelse av å ha en større verdi.

Krenkelser og selvforståelse

Når studiens deltakere deler sine refleksjoner rundt erfaringer de har gjort seg i møte med jevnaldrende, potensielle kjærester eller andre intime relasjoner, beskrives det i tillegg til ønsker og håp, også en rekke alvorlige krenkelser. Alle henviser til det Honneth (2007, s. 140) betegner som ringeakt eller manglende anerkjennelse. For flere av deltakerne startet slike erfaringer allerede i barne- og ungdomsårene, der de beskriver å ha hatt en oppvekst preget av uforutsigbarhet og utfordringer knyttet til det å få eller å klare å beholde venner. Flere har vært utsatt for mobbing og uttalelser som «...de var stygge mot meg», «... så ble jeg sittende der alene» eller «jeg ble ledd av liksom» var ikke uvanlig. Det å bli ekskludert fra de jevnaldrende på denne måten vil ifølge Honneth (2007, s. 142) begrense de unges autonomi gjennom opplevelsen av å ikke være likestilt sine jevnaldrende. De fleste av deltakerne beskriver at de har vært villige til å strekke seg langt for å tilfredsstille andre igjennom oppveksten, et mønster det kan se ut til at noen også tar med seg videre inn i voksenlivet.

En ung mann som er aktiv på nett har flere ganger opplevd å bli avvist:

«Det har vært veldig få jeg har blitt ordentlig venner med. For den siste personen jeg møtte nå (...) hun eh... møtte ikke opp når jeg sa jeg skulle møte henne. Så det... det bare skjærte seg».

På spørsmål om hvordan dette påvirker ham svarer han: «Nei, jeg bare reiser hjem igjen, også gir jeg blanke». En ung kvinne reflekterer over de samme utfordringene og går i seg selv for å forsøke å finne svar: «... jeg kan lukke meg inn i min egen verden da, og bare tenke hm... hvorfor tar de ikke kontakt igjen liksom...». Andre beskriver at de føler seg lurt, som når en ung kvinne forteller at en tidligere mobber igjen tok kontakt:

«Han sendte meg meldinger over Facebook, og han var så lei seg for det han hadde gjort og bla, bla, bla. Han hadde bestandig likt meg, og sånn. Men... eh... det... sa han jo bare for å lure meg i seng. For etter at... ja, for det skjedde jo... etter det skjedde så... hadde han blokkert meg på Facebook og sånn..., så... da var ikke jeg mye blid for å si det forsiktig. Jeg ble temmelig forbanna, og jeg følte meg egentlig så liten [viser med fingrene]».

Den unge kvinnen har gjentatte ganger erfart å bli krenket og utnyttet seksuelt, og i beskrivelsene benytter hun kroppsspråk for å tydeliggjøre hvor vanskelig hun synes situasjonen var. Andre forteller at det kan være vanskelig å sette grenser. En ung mann som over lengre tid har blitt seksuelt utnyttet av eldre menn og flere ganger har vært til politiavhør for dette, beskriver situasjonen slik: «... Nei... jeg er litt redd for at personen skal bli sur... sinna... det er litt sånn...». En ung kvinne er i en lignende situasjon. Hun og behandleren skal møte politiet vedrørende dette. På spørsmål om hvordan hun opplever overgangen til voksenlivet svarer den unge kvinnen følgende: «... jeg synes det kan være spesielle... ja, hva skal jeg si... hm... litt mye utfordringer noen ganger... bli utnyttet og... venneutpressing, og sånt noe...». Hun utdyper uttalelsen ytterligere:

«... det er jo litt med det å være ung da. At det ikke fins grenser på hvem du blir kjent med og ikke, ikke sant? Det tenker jo ikke jeg noe på i det hele tatt, og det er jo ganske skummelt».

Ut fra de unges beretninger fremkommer det at flere tar del i belastede nettverk. En ung kvinne beskriver det slik:

«Han ene eksen min, han var voldelig mot meg (...) han slo meg og sparket meg og... han heiv meg i senga og han heiv meg i veggen og... tok et balltre å slo meg rett i kneet. Så da sa jeg NEI!. (...) Jeg visste jo ikke at han... at han var voldelig og sånt noe, men han hadde sittet inne... ja, det fikk jeg greie på etterpå».

Andre beskriver: «... jeg husker jeg var sammen med en tidligere rusmisbruker (...) og han tok jo selvfølgelig en heroinsprøyte og det ble veldig fort slutt for å si det sånn». Atter andre forteller at de har erfart å bli kontrollert og manipulert, og at de ofte kan oppleve at de ikke blir respektert når de forsøker å sette grenser, slik en ung kvinne beskriver:

«... jeg kjenner at angsten begynner å kripe på... inn i kroppen min... og jeg kjenner at jeg blir urolig av det. Han fortsetter jo å ringe... selv om jeg sier at jeg vil være i fred, så gir han seg ikke (...) Jeg blir så sliten av det... jeg blir psykisk sliten av det rett og slett».

De unges refleksjoner rundt egen situasjon viser at det oppleves krevende å ikke få ta del i fellesskapet med jevnaldrende. Den gjentatte avvisningen, voldserfaringene og opplevelsen av å bli utnyttet seksuelt kan være vanskelig å håndtere, og enkelte forteller at det har gått så langt at de har ønsket å skade seg selv. En ung kvinne forteller blant annet at hun bebreider seg selv for en krangel hun har hatt med en ung mann hun er forelsket i:

«... jeg har inni meg en angst på en måte, og da får jeg bare lyst til å gjøre noe med meg selv... Da tenker jeg liksom at: Ååå hvorfor gjorde jeg det?, hvorfor ble alt som det ble liksom?».

Hun strekker frem armen og viser frem et arr hvor hun tidligere har kloret seg til blods. En annen ung kvinne begrunner sine selvskadende handlinger på denne måten:

«... en vil jo gjerne få smertene... de psykiske smertene ned på... armen på en måte. Eller på beinet eller sånn. Få de vekk derfra og ned der [peker fra hodet til armen], for å forskyve smertene på en måte. For det... da... det føles bedre (...) det er jo sånn en tenker når en er eh... langt nede...».

Av sitatene kan en se at situasjonen enkelte av de unge er i, påvirker deres psykiske helse negativt. De unges refleksjoner rundt egen situasjon og strategier for å dempe egen smerte stemmer godt overens med andre studier, som blant annet finner at selvskadende atferd ofte kan knyttes til ønsket om å forflytte negative følelser (Christoffersen, Møhl, Depanfilis & Vammen, 2015). Situasjonen kan oppleves svært vanskelig og en tredje kvinne beskriver følelsene hun har, etter å ha avsluttet en sterkt ønsket kjærestereelasjon slik:

«... det er fordi jeg orka ikke mer... for det var på veg til å skli ut sånn som med den forrige eksen min... hvor jeg datt helt ned i kjelleren og ønsket å ta mitt eget liv. Fordi jeg følte meg så lite verdt [gråtkvalt stemme]».

På denne måten begynner enkelte av studiens deltakere å stille spørsmål ved seg selv og sin egen verdi, noe som stemmer godt overens med andre studier. Madge et al. (2011) finner at selvskadende atferd ofte har sammenheng med stressede livshendelser på flere av livets områder, hvorpå selvskadningens alvorlighetsgrad kan øke i takt med høyere nivå av depresjon, angst og impulsivitet, samt lavere nivå av selvtillit.

Av sitatene kan vi samtidig se at de unge motsetter seg krenkelsene de utsettes for. Dette kommer frem i uttalelser som «... jeg bare reiser hjem igjen, også gir jeg blanke», «... da

var jeg ikke mye blid for å si det forsiktig. Jeg ble temmelig forbanna» og uttalelser som: «Så da sa jeg NEI!». Flere av de unge beskrev også en læring, som når den unge kvinnen i siste sitat beskriver at hun har avsluttet det etterlengtede kjæresteforholdet fordi det hadde likhetstrekk med et tidligere forhold hvor hun endte opp med et ønske om å ta sitt eget liv. En annen ung kvinne reflekterer enda tydeligere rundt læring. Hun har tidligere vært i et svært voldelig kjæresteforhold og i et intervju hvor temaet er grensesetting reflekterer den unge kvinnen slik:

«Jeg synes det er veldig lett [å sette grenser] (...) For jo mere du sier nei og jo mere du setter ned foten, jo mere respekt får man av den andre parten. (...) Jeg lærte det før jeg traff han jeg har nå. At det å sette ned foten og sette grenser det er veldig lurt. For det gjorde ikke jeg før... og det var ikke bra. (...) Ja jeg kan vel si det rett ut, at jeg ble rett og slett voldtatt, jeg ble misbrukt og... ja. For jeg sa ikke nei. Jeg sa ikke tydelig nei, jeg... ja, var egentlig litt redd for å si nei. Men nå, hvis han jeg har nå spør om jeg har lyst, så sier jeg at «nei, jeg har ikke så veldig lyst nå» og da er det greit. (...) Jeg har fortalt alt som har skjedd med meg og alt han andre har gjort. Og han jeg har nå... han er helt imot sånt. Så han spør meg at... du må si helt ærlig om ikke du vil. Vil du ikke, så vil du ikke. Og det... han har liksom vært... det er liksom han som har hjulpet meg til å si nei».

Jakten på egen verdi

Situasjonen de unge står i kan være svært utfordrende, og flere av de unge forteller om hvordan de jobber med seg selv for å skjule sin sårbarhet utad. I et intervju beskriver en ung kvinne det slik:

«Det er vanskelig å ha et dobbelt-face. På den ene siden smile og være den blide og snille og «alt er perfekt» personen, og på den andre siden være den ekte meg... om du skulle få gravd dypt inni mitt hjerte, så hadde det skjult seg mye».

Også den unge kvinnen som ble seksuelt utnyttet av sin tidligere mobber beskrev lignende strategier:

«... han er ikke verdt det, tenkte jeg for meg selv (...) Jeg sa det til meg selv når jeg så meg selv i speilet i dag også, du skal IKKE la han ødelegge for deg i dag! Du skal ha det bra på jobb i dag, smile, le og kose deg på jobb og glemme sånne drittsekker som han, tenkte jeg».

Det å overtale seg selv til å ha det bra ser altså ut til å være en strategi flere av de unge bruker:

«... så er det å overtale seg selv til at liksom: du har alt, vær glad! Men det er noen ganger veldig vanskelig å si til seg selv, spesielt når jeg har det vanskelig».

En annen kvinne beskriver at hun kan bruke selvironi som strategi, der hun plukker opp benevnelser hun har erfart andre bruke om henne, for så å benytte dem om seg selv på en selvironisk måte:

«... hvis jeg vaser med ting og 'nei faen, se hvor stygg jeg er' for eksempel, og 'det er ingen som vil bli kjæreste med meg, fordi jeg er sånn en klovn' og sånne ting, ikke sant? (...) Jeg tenker sånn fremdeles. Det har jo gjort mye med min personlige side også».

Det å aktivt jobbe med seg selv, samtidig som de forsøker å skjule egen sårbarhet for andre synes altså å være strategier flere av de unge bruker for å håndtere krenkelser og skam som er påført dem av andre. Strategiene kan forstås som det Beck (2000, s. 208) benevner som den subjektive dimensjonen i menneskers liv, som har med bevissthet, identitet og personlighetsutvikling å gjøre. Men også den objektive dimensjonen gjør seg gjeldende, som når en ung kvinne reflekterer over sin livssituasjon og sier at hun ønsker seg en ny utredning:

«Ja, jeg gjør egentlig det, fordi at så vidt jeg vet så står det i papirene mine at jeg er moderat psykisk utviklingshemmet og jeg synes ikke det passer helt... eller jeg føler at jeg ikke hører helt hjemme i den kategorien der».

Kvinnen føler seg kategorisert og på spørsmål om hun tror noe ville blitt annerledes hvis hun ikke hadde diagnosen svarer den unge kvinnen følgende:

«Nei... hvordan er jeg litt usikker på, altså i beste fall så kan det... være at jeg ikke hadde hatt krav på omsorgsbolig lenger... og kunne ha flyttet i egen leilighet (...) Fordi jeg føler meg, at jeg blir stigmatisert og at jeg blir stempla liksom. Slik at jeg blir satt i bås... også eh... har jeg en følelse av at det er derfor ikke jeg har så mange venner også... ja, jeg føler det sånn. (...) Så bor vi i en liten by og... ja, jeg vet at det er... det er mange som har sånne holdninger. (...) Som tenker at... åja, bor du der, så er du sånn og sånn. Men det er jo ikke sånn det fungerer i det hele tatt!».

Av sitatet kan vi se at den unge kvinnen føler at hun greier seg bedre i hverdagen enn det hennes diagnose tilsier. Synlig bistand fører i hennes øyne til stigmatisering, noe som gjør det vanskelig å presentere seg selv som uavhengig og autonom ovenfor sine jevnaldrende. Ved å unngå synlig bistand ser den unge kvinnen for seg at stigmatiseringen reduseres, gjennom at funksjonsnedsettelsen blir mindre fokusert. Dette kan også være forklaringen på at flere av de andre deltakerne nøler når de skal beskrive hvor de jobber eller hva de gjør i fritiden: «... jeg har liksom skjønt at... at det er der jeg må være og jeg har akseptert stedet», eller «Neeei... det er mest sånn... sånn... sånn, du kan si mer sånn... sånn... klubb eller gruppe for de som er funksjonshemmede da. De som trenger å være litt mer ute og sånn».

Kampen om anerkjennelse og individualisering viser seg også på andre områder. De unge ønsker seg en kjæreste, og flere har en atferd ansatte betegner som «seksuelt utsvevende», eller «bekymringsfull», en atferd som ofte fortsetter på tross av alvorlige krenkelser. En ung kvinne beskriver det slik til sin behandler: «Jeg liksom higer etter å finne en... om det så bare liksom er sex det handler om så... javel, bare jeg liksom har den nærheten der og da...». Den unge kvinnen fremhever savnet etter nærhet som en viktig faktor for sin utprøvende atferd, noe flere av deltakerne er opptatt av. En annen ung kvinne reflekterer på denne måten:

«... jeg vet ikke jeg... det er vel den nærheten da, også den følelsen av å bli sett på en måte... og [ler lavt] det høres vel kanskje veldig rart ut (...) men det er liksom den lengselen og... å føle seg sett og hørt og... ja, at det... ja... [ler lavt og ser ned i bordet] det er litt kleint å si det, men at de synes jeg er god i senga å... [ler lavt] ja, liksom få den bekreftelsen (...) og... det å føle at en betyr noe...».

Søken etter nærhet, omsorg, bekreftelse og det å bety noe for andre mennesker er altså en viktig motivasjon for de unges handlinger. Også den unge mannen som flere ganger har vært til politiavhør fordi han blir kontaktet av eldre menn som ønsker sex med ham ser ut

til å søke bekreftelse på samme måte. Dette understrekes av uttalelser som: «... han spør bestandig om jeg kan komme den ene dagen og bli over til dagen etter», «... han sa jeg hadde valget» eller «Han ordner så jeg får egen nøkkel, det gjør han alltid». Avtalene gjøres over internett og den unge mannen møter mennene på hotellrom hvorpå han ofte mottar påskjønnelser i form av opplevelser eller gaver. Uttalelser som: «... han betalte for alt», eller: «Hvis jeg kommer i morra så... så hadde han tenkt å vise meg rundt i byen på lørdag», eller «... hvis jeg kom så hadde han kjøpt en splitter ny mobiltelefon til meg» var ikke uvanlig. Gjennom de seksuelle relasjonene får de unge konkrete bekreftelser på at de er ønsket, en bekreftelse på individualisering og en måte å tilegne seg anerkjennelse på som også bekrefter deres sårbarhet.

Diskusjon

Overgangen til voksenlivet viser seg å være en krevende tid for flere av studiens deltakere. Mens unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse tidligere levde sine liv i institusjon, lever dagens unge i et samfunn som stiller høye krav til kompetanse. Dette er en kompetanse som ifølge Beck (2000, s. 211) må innebære å ha evne til refleksivitet og til å administrere seg selv og sitt liv i tråd med samfunnets krav og forventninger. Samtidig fremkommer det av analysene at de unges ønsker om å lykkes med sine liv er sterkt bundet sammen med det å lykkes i relasjon med andre. Søken etter bekreftelse ser derfor ut til å være en konsekvens av de unges ønsker. På lik linje med det Honneth (2007, s. 140) beskriver, ser de unges sårbarhet derfor ut til å gjøre seg gjeldende i spennet mellom individualisering og anerkjennelse.

Å ha rettigheter til å leve sine liv i samsvar med egne ønsker representerer ifølge Honneth (2007, s. 119) en bekreftelse på frihet og autonomi, og er ment å bygge opp under selvrespekt og selvverd. Av analysene kan vi også se at rettighetene er blitt en internalisert og selvfølgelig del av de unges ønsker for voksenlivet. Familie, et sted å bo, økonomisk stabilitet og et liv uten bistand er tydelige forventninger, samtidig som det kommer frem at de unge kan streve i sin kontakt med jevnaldrende, og flere har erfart krenkelser av alvorlig karakter. Enkelte av de unge trekker frem at bistanden de mottar kan virke vanskeliggjørende for deres kontakt med jevnaldrende, noe som også gir et grunnlag for å diskutere hvorvidt dagens utforming av sosiale tjenester fortsetter å sette premisser for mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelsers livssituasjoner, livsmønster og livsløp.

At bistand som ifølge Honneth (2007, s. 125) er ment å legge til rette for økt selvstendighet samtidig kan gi ringvirkninger av stigmatiserende og ekskluderende karakter er ikke en ny problemstilling. Studier viser at barn og unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse erfarer en økende segregering fra jevnaldrende igjennom skoleforløpet, og de fleste er atskilt fra sine jevnaldrende i videregående skole (Wendelborg, 2014). Segregeringen påvirker muligheten for deltakelse i fritidsaktiviteter (Wendelborg & Paulsen, 2014) og få tar høyere utdanning (Sandvin, 2014). Mange blir gående uten arbeid og de som har jobb, jobber ofte i skjermede virksomheter (Kittelsaa, Wik & Tøssebro, 2015). Dette resulterer i at mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse er mindre deltakende i samfunnet enn sine jevnaldrende (Kittelsaa et al., 2015), har svakere sosiale nettverk og få venner (Bele & Kvalsund, 2016).

Samtidig har det lenge vært erkjent at barn og unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse har en økt sårbarhet for å utsettes for vold, utnyttelse og seksuelle overgrep. Å være uvitende om at en er i en risikosituasjon, eller det å ikke ha ferdigheter til å vite hva som er hensiktsmessige reaksjoner kan bidra til å gjøre personer ekstra sårbare (Fisher, Moskowitz & Hodapp, 2013). Men også personer med mer risikobevissthet kan være utsatt, noe

som kan ha sammenheng med at de velger en mer utprøvende og utagerende livsstil (Fisher, Baird, Currey & Hodapp, 2016) eller er mer tilbøyelige til å ta risiko under påvirkning fra sine jevnaldrende (Bexkens et al., 2019).

Denne studien presenterer noen flere nyanser til dette bildet. I tråd med Becks (2000) perspektiver har vi sett at unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse fremdeles omgis av strukturelle betingelser som får betydning for deres muligheter, noe som også gjør at de stilles ovenfor noen særskilte utfordringer: Med begrenset tilgang til positive jevnaldremiljøer skal de unge på lik linje med andre utvikle sin seksuelle identitet, sine seksuelle uttrykk og navigere i vennskap og andre relasjoner. Mens noen velger en trygg og tilbakeholden livsstil, viser andre mer impulsivitet, og er derigjennom mer tilbøyelige til å ta risiko. Dette øker deres sårbarhet overfor jevnaldrende og for å erfare krenkelser og nederlag, men gir også en reell mulighet til å lykkes i relasjon med andre. Lykkes de unge, vil dette ifølge Honneth (2007, s. 128) bidra positivt til deres selvrespekt, gjennom at det skaper en bevissthet om at de kan respektere seg selv fordi de fortjener å bli respektert av andre. På denne måten kan atferd som tilsynelatende ser ut til å være styrt av impulsivitet, uvitenhet eller manglende konsekvensforståelse isteden forstås som en kamp om anerkjennelse og et positivt selvforhold, gjennom at de unge søker økt selvtillit, selvrespekt og selvverdsetting. Samtidig innebærer dette at den impulsive atferden også kan ha en rasjonell side, gjennom at de unge søker bekræftelse på egen verdi og derigjennom bekræftelse på egen autonomi og individualisering.

Av resultatene kan vi se at flere av studiens deltakere tar del i det som kan betegnes som belastede miljøer og krenkelseserfaringene som beskrives er av alvorlig og gjentakende karakter. I den forbindelse viser studier at tidligere krenkelseserfaringer, sosial isolasjon eller ensomhet er tre av flere faktorer som øker risikoen for å utsettes for seksuelle krenkelser (Normand & Sallafranque-St-Louis, 2016). Samtidig kan tidligere krenkelseserfaringer også gjøre personer mindre motstandsdyktige i møte med nye krenkende relasjoner (Wells & Mitchell, 2014). Selv om denne artikkelen viser at både kvinner og menn utsettes for mange av de samme krenkende handlingene og dermed kan sies være like sårbare, antydes det allikevel en kjønnsforskjell. Kvinnene beskriver i større grad enn mennene at de går inn i seg selv for å finne svar på egen utsatthet, og om hvordan krenkelsene virker negativt inn på deres psykiske helse. Flere stiller spørsmål ved egen verdi og enkelte forteller om selvskading og tidligere selvmordstanker. Disse resultatene samstemmer godt med andre studier som også finner betydelige forskjeller mellom kjønn i hvordan de påvirkes av krenkelsene de utsettes for, der kvinner oftere enn menn rapporterer om negativ påvirkning (Hellevik & Øverlien, 2016).

Samtidig kan en skimte en annen og minst like viktig historie. Historien om mot, og om hvordan de unge mobiliserer styrke og krefter til å gå videre i en utfordrende hverdag, og om viljen de har til å kjempe for anerkjennelse og et positivt selvforhold. Men kampen som reflekteres i de unges fortellinger foregår ikke nødvendigvis slik Honneth (2007, s. 102) beskriver at det ofte gjøres, hvor mennesker samles for å kjempe en kollektiv kamp for utvidede former for gjensidig anerkjennelse. Isteden kan man gjennom de unges refleksjoner skimte en mer taus og ensom kamp hvor de gjennom intens interaksjon med seg selv eller ironi på egne vegne, forsøker å skjule sin sårbarhet utad. På denne måten styrer de unge sine liv og tilpasser seg situasjonene de er i, gjennom å forsøke å overbevise både seg selv og andre om at de har det bra, på tross av krenkelsene de erfarer. Dette understrekes ofte med at de unge fremhever faktorer de anser å være positive. Slike strategier er ikke uvanlige, da mennesker som utsettes for alvorlige krenkelser ofte forsøker å konstruere mening i situasjonen ved hjelp av omskrivninger, sammenligninger eller differensieringer (Iversen & Rymoén,

2016). Slik kan de unge enten hevde seg utsatt eller omskrive krenkelseserfaringer gjennom å omdefinere erfaringene for seg selv og andre.

De unges fokus på positive erfaringer kan derfor være begrunnet i et forsøk på å mestre emosjonelt stress og vanskelige følelser (Tedeschi & Calhoun, 2004) eller et forsøk på å forstå og skape mening med det som har hendt (Iversen & Rymoens, 2016). Ut fra denne studiens resultater kan de unges strategier og fokus på det positive derfor også sees som et tegn på økt sårbarhet. Dette gjennom at de unges vilje til kamp om anerkjennelse, individualisering og et økt selvverd kan innebære at de skjuler det de blir utsatt for, med den konsekvens at krenkelsene ikke oppdages. Kampen om anerkjennelse og økt selvverd kan derfor også vise seg å være en kamp som kan gjøre de unge ytterligere sårbare for å erfare nye krenkelser og nederlag.

Selv om denne artikkelen i mer begrenset grad belyser de strukturelle betingelsenes betydning, viser studien hvordan bistanden de unge mottar kan påvirke deres livssituasjon og livsmønster. Det er derfor nødvendig å ha et kritisk blikk og en reflektert bevissthet knyttet til hvordan bistanden som iverksettes kan virke som barrierer for de unges muligheter til å etablere positive relasjoner til jevnaldrende. Videre forskning bør fokusere på hvilken betydning foreldre, foresatte og profesjonelle hjelpere har i de unges liv, hvordan de unges situasjoner påvirker deres relasjoner, og hvordan dette igjen påvirker de unges situasjon. Flere av deltakerne hadde ikke funnet løsninger på de krevende situasjonene de var i når denne studien ble avsluttet, noe som bekrefter at overgangen til voksenlivet krever styrke og ressurser fra de unge over tid. Gjennom å anvende et longitudinelt forskningsdesign ville en kunne følge de unge inn i voksenlivet, for på den måten å få innsyn i hvordan situasjonen deres utvikler seg og hva som eventuelt bidrar til endring.

Konklusjoner

Studiens resultater viser at unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse møter mange utfordringer i overgangen til voksenlivet. Kunnskap om deres erfaringer og hvordan de forsøker å navigere sine liv er viktig for at foreldre, foresatte og profesjonelle hjelpere skal kunne bistå de unge til å få en forbedret livskvalitet. I tillegg til opplæring for å fremme en god seksuell helse, viser denne studien betydningen av at de unge bør få øve på handlingsalternativer i relasjonelle møter. Mangel på slik kompetanse overlater unge mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse i sårbare situasjoner som de vil kunne ha vanskelig for å håndtere. Studien tydeliggjør også betydningen av å legge til rette for en åpen og støttende dialog i møte med de unge for å lette deres muligheter til å kunne si ifra og be om hjelp. Samtidig må de unges traumeerfaringer tas på alvor. Kartlegges ikke slike erfaringer, samt situasjoner og relasjoner de unge inngår i, vil resultatet kunne bli at behandlingsfokuset ensidig rettes mot andre lidelser som angst eller depresjon, mens lidelsene isteden burde sees i sammenheng for å kunne iverksette behandlingsstrategier som er i stand til å ivareta samtidige lidelser (Price, Legrand, Brier & Hébert-Dufresne, 2019).

En stor takk rettes til studiens modige deltakere, til to anonyme fagfeller for nyttige og konstruktive tilbakemeldinger, til ansatte som har bistått meg under datainnsamlingen, samt til Ketil Eide, Anna Kittelsaa, Hans A. Hauge og Kaare Torgny Pettersen for veiledning og inspirasjon til denne artikkelen.

Litteratur

- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Bates, C., Terry, L. & Popple, K. (2017). Partner Selection for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 602–611. <https://doi.org/10.1111/jar.12254>
- Beck, U. (2000). *Risksamhället : på väg mot en annan modernitet* (S. Hums, overs.). Göteborg: Daidalos.
- Bele, I. V. & Kvalsund, R. (2016). A longitudinal study of social relationships and networks in the transition to and within adulthood for vulnerable young adults at ages 24, 29 and 34 years: compensation, reinforcement or cumulative disadvantages? *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 314–329. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1187886>
- Bexkens, A., Huizenga, H., Neville, D., Collot d'Escury-Koenigs, A., Bredman, J., Wagemaker, E. & Molen, M.. (2019). Peer-Influence on Risk-Taking in Male Adolescents with Mild to Borderline Intellectual Disabilities and/or Behavior Disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47(3), 543–555. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0448-0>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Christoffersen, M. N., Møhl, B., Depanfilis, D. & Vammen, K. S. (2015). Non-Suicidal Self-Injury. Does social support make a difference? An epidemiological investigation of a Danish national sample. *Child Abuse & Neglect*, 44, 106–116. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.10.023>
- Dumas, T. M., Ellis, W. E. & Wolfe, D. A. (2012). Identity development as a buffer of adolescent risk behaviors in the context of peer group pressure and control. *Journal of Adolescence*, 35(4), 917–927. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2011.12.012>
- Fisher, M. H., Baird, J. V., Currey, A. D. & Hodapp, R. M. (2016). Victimization and Social Vulnerability of Adults with Intellectual Disability: A Review of Research Extending beyond Wilson and Brewer. *Australian Psychologist*, 51(2), 114–127. <https://doi.org/10.1111/ap.12180>
- Fisher, M. H., Moskowitz, A. L. & Hodapp, R. M. (2013). Differences in social vulnerability among individuals with autism spectrum disorder, Williams syndrome, and Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(8), 931–937. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.04.009>
- Girimaji, S. & Pradeep, A. (2018). Intellectual disability in international classification of Diseases-11: A developmental perspective. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 34(5), 68-74. https://doi.org/10.4103/ijsp.ijsp_35_18
- Hellevik, P. & Øverlien, C. (2016). Teenage intimate partner violence: Factors associated with victimization among Norwegian youths. *Scandinavian Journal of Public Health*, 44(7), 702–708. <https://doi.org/10.1177/1403494816657264>
- Honneth, A. (2007). *Kamp om anerkjennelse : om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk* (L. Holm-Hansen, overs.). Oslo: Pax Forlag.
- Iversen, A. & Rymoene, K. (2016). Nyanser av vold? Unge jenters erfaringer i voldelige kjærestereelasjoner. *Tidsskrift for ungdomsforskning*, 16(2), 3–22.
- Jansson, B. R. & Olsson, S. (2006). Outside the System: Life Patterns of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(1), 22–37. <https://doi.org/10.1080/15017410500301122>
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv: utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. (Doktoravhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.

- Kittelsaa, A., Wik, S. E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne : Fellestrekk og variasjon*. (Rapport 2015). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning. Mangfold og Inkludering.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lafferty, A., McConkey, R. & Taggart, L. (2013). Beyond friendship: the nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. *Disability and Society*, 28(8), 1074–1088. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.758030>
- Madge, N., Hawton, K., McMahon, E., Corcoran, P., Leo, D., Wilde, E., ... Arensman, E. (2011). Psychological characteristics, stressful life events and deliberate self-harm: findings from the Child & Adolescent Self-harm in Europe (CASE) Study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 20(10), 499–508. <https://doi.org/10.1007/s00787-011-0210-4>
- Mattila, J., Määttä, K. & Uusiautti, S. (2017). «Everyone needs love» – an interview study about perceptions of love in people with intellectual disability (ID). *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(3), 296–307. <https://doi.org/10.1080/02673843.2016.1167749>
- Munhall, P. L. (2012). *Nursing research: a qualitative perspective* (5th ed.). Sudbury, Mass: Jones and Bartlett.
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oktan Oslo AS: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.
- Normand, C. L. & Sallafranque-St-Louis, F. (2016). Cybervictimization of Young People With an Intellectual or Developmental Disability: Risks Specific to Sexual Solicitation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 99–110. <https://doi.org/10.1111/jar.12163>
- Price, M., Legrand, A. C., Brier, Z. M. F. & Hébert-Dufresne, L. (2019). The symptoms at the center: Examining the comorbidity of posttraumatic stress disorder, generalized anxiety disorder, and depression with network analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 109(2019), 52–58. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.11.016>
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I: K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse*, 91–119. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sumter, S. R., Bokhorst, C. L., Steinberg, L. & Westenberg, P. M. (2009). The developmental pattern of resistance to peer influence in adolescence: Will the teenager ever be able to resist? *Journal of Adolescence*, 32(4), 1009–1021. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2008.08.010>
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Tredgold, A. F. (1908). Mental deficiency (amentia). Hentet fra <https://catalog.hathitrust.org/api/volumes/oclc/990133.html>
- Van de Bongardt, D., Reitz, E., Sandfort, T. & Dekovi, M. (2015). A Meta-Analysis of the Relations Between Three Types of Peer Norms and Adolescent Sexual Behavior. *Personality and Social Psychology Review*, 19(3), 203–234. <https://doi.org/10.1177/1088868314544223>
- Wells, M. & Mitchell, K. J. (2014). Patterns of Internet Use and Risk of Online Victimization for Youth With and Without Disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(3), 204–213. <https://doi.org/10.1177/0022466913479141>
- Wendelborg, C. (2014). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet. I: J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*, 35–58. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wendelborg, C. & Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering i fritida? I: J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*, 59–79. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Artikkel 2

Vassend, E. L. F., Eide, K., Kittelsaa, A. & Hauge, H. A. (2023). Tause bekymringer. Om oppvekst og familierelasjoner for unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Manuskript akseptert for publisering i *Fokus på familien. Nordisk tidsskrift for familie- og relasjonsarbeid*

Tause bekymringer. Om oppvekst og familierelasjoner for unge med intellektuelle funksjonsnedsettelser.

Silent concerns. Adolescence and family relations of young people with intellectual disabilities.

Eva Lill Fossli Vassend, universitetslektor og stipendiat, Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Universitetet i Sørøst-Norge. E-post: eva.l.vassend@usn.no

Anna M. Kittelsaa, professor, tidl. NTNU Samfunnsforskning. E-post: anna.kittelsaa@outlook.com

Ketil Eide, professor, Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Universitetet i Sørøst-Norge. E-post: ketil.eide@usn.no

Hans A. Hauge, førsteamanuensis og instituttleder, Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Universitetet i Sørøst-Norge. E-post: hans.a.hauge@usn.no

Abstract

In this article, we analyse how young people with intellectual disabilities experience interaction with their parents and providers during the period they are transitioning into adulthood. We analyse data from consultations in specialist health services and individual interviews with the young people. We find that the young people want support from parents and providers, but also that support can undermine their independence. They want to be recognised as valuable contributors to their families, and this has consequences for how they understand themselves and act. They often find themselves and their parents and providers to be silent about mutual worries, especially the consequences of experiences with sexuality and abuse, and for future consequences of their disabilities. The young peoples' silence can be understood as an attempt to give an impression of independence, but this impedes them from getting the necessary support. This is especially problematic for young people who actively seek independence and who are at risk of for violence and abuse. Demarcations between what issues parents and providers should engage in when young persons with intellectual disabilities seek independence and what should instead be addressed by health and social services should be further explored both within the services themselves and in future research.

Keywords: transition into adulthood, intellectual disability, silence, mutual worries, parent-child relationships, violence, and abuse

Sammendrag

I denne artikkelen analyserer vi hvordan unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, erfarer samhandlingen med foreldre og foresatte i overgangen til voksenlivet. Vi har gjennomført tematiske analyser av behandlersamtaler i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste, og av individuelle intervjuer med unge. Resultatene viser at de unge ønsker støtte fra foreldre og foresatte, men også at støtten kan gjøre dem mindre selvstendige. I tillegg ønsker de unge å bli anerkjente som verdifulle bidragsytere i familien, noe som påvirker deres selvforståelse og handlinger. De unge erfarer at både de selv og deres foreldre og foresatte ofte velger å tie om gjensidige bekymringer, særlig om seksuelle erfaringer og krenkelsener, og om fremtidige konsekvenser av funksjonsnedsettelse. De unges taushet kan forstås som et forsøk på å gi inntrykk av å mestre selvstendige voksenliv, men det hemmer dem også i å få nødvendig støtte. Dette er særlig problematisk for unge som aktivt søker selvstendighet, og er sårbare for å utsettes for vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Grensene for hva foreldre og foresatte bør involveres i når de unge søker selvstendige voksenliv, og hva som bør håndteres i tjenestene unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse mottar, bør tematiseres både i tjenestene og i fremtidig forskning.

Nøkkelord: overgang til voksenliv, utviklingshemming, taushet, gjensidige bekymringer, foreldrerelasjoner, vold og overgrep

Innledning

Overgangen til voksenlivet kan være en krevende tid for de fleste unge mennesker og deres foreldre og foresatte. Når de unge har en intellektuell funksjonsnedsettelse, kan overgangen være særlig krevende fordi de unge kan ha et ekstra behov for støtte (Benson et al., 2021). I tillegg kan de unge, deres foreldre, foresatte og ulike tjenesteytere ha ulike syn på hvilken støtte de unge trenger (Midjo & Aune, 2018), noe som kan bidra til å komplisere overgangen ytterligere. Søkelyset i både forskning og politikk har ofte vært rettet mot overgangen mellom

skole og arbeid, og overgangen hvor de unge skal flytte for seg selv i egen bolig og over i mer fragmenterte tjenestetilbud for voksne (se for eksempel Barne- og likestillingsdepartementet, 2016; Benson et al., 2021; Brown et al., 2019; Kittelsaa et al., 2015). Det har i mindre grad vært rettet søkelys mot de unges utviklingsmuligheter i denne perioden, og mot den påvirkning og innflytelse de unge selv utøver i egne overgangsprosesser (Midjo & Aune, 2018; Stewart et al., 2014). I et slikt perspektiv vil de unges mestring, selvbestemmelse og motivasjon vektlegges, i tillegg til deres evne til å ta beslutninger og til å løse utfordringer de står overfor. Dette er kvaliteter som ifølge Stewart et al. (2014) opparbeides i samhandling med andre og gjennom erfaringer som er tilgjengelige i de unges dagligliv, hvilket også gjør foreldre og foresatte til viktige bidragsytere.

På lik linje med andre har unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, ønsker om å oppnå selvstendige voksenliv, og mens noen velger en tilbakeholden livsstil, er andre mer tilbøyelige til å ta risiko for å få den anerkjennelsen de søker (Vassend, 2020). Samtidig viser studier at foreldre og foresatte kan føle på en frykt for hva som kan skje med de unge i denne overgangen, og på en usikkerhet knyttet til rollen de har som foreldre og foresatte (Pownall et al., 2011; Rushbrooke et al., 2014). Det er lite forskningsbasert kunnskap om hvordan samhandling innad i familiene muliggjør eller begrenser de unges overgang til voksenlivet, og særlig mangelfullt utviklet er kunnskapen om de unges erfaringer med samhandlingen. Denne artikkelen bidrar til å utvikle slik kunnskap, gjennom å belyse følgende problemstilling:

Hvordan erfarer unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, samhandlingen med foreldre og foresatte i overgangen til voksenlivet?

For å belyse problemstillingen vil vi analysere hvordan de unge forstår foreldre og foresattes forventninger, og hvordan disse forståelsene igjen påvirker hva de unge gjør for å skape selvstendige voksenliv. De unge forstås dermed som aktive deltakere i samhandling med foreldre og foresatte. I den grad søsken eller andre trekkes inn, er dette for å belyse hvordan samhandlingen med foreldre og foresatte påvirker de unges valg og handlinger, samt hvordan de unges sårbarhet og ressurser manifesterer seg i livene de lever.

De unge som er inkludert i vår studie, har alle – med bakgrunn i sin kognitive fungering – blitt vurdert til å ha behov for spesialundervisning i skolen og/eller varig tilrettelagt arbeid (VTA) gjennom NAV. De er alle vurdert til å ha behov for langsiktige, tilrettelagte tjenester, og alle over 18 år har verge. Med bakgrunn i den utvidede forståelsen av begrepet «intellektuell»

som beskrives i klassifikasjonsverktøyet ICD-11, hvor Verdens helseorganisasjon (WHO) har valgt å endre diagnosebetegnelsen «mental retardation» (det som på norsk betegnes som «psykisk utviklingshemming»), til «disorders of intellectual development» (Girimaji & Pradeep, 2018), er begrepet «intellektuell funksjonsnedsettelse» valgt i denne artikkelen. Dette er en bruk av begrepet «intellektuell» som omfatter et bredt spekter av kognitive evner og adaptiv funksjon, hvor det nå i større grad fokuseres på læringsevne (Girimaji & Pradeep, 2018). Samtidig kan det å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse gi utfordringer når de unge skal etablere selvstendige voksenliv.

Selv om mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse er en heterogen gruppe, er det også likheter på tvers av individuelle forskjeller. Mange utvikler et livsmønster som Jansson og Olsson (2006) betegner «cared for and represented», hvor foreldre og foresatte tar mye ansvar i de unges liv. Ulike sider ved disse unge og deres foreldre og foresattes erfaringer er belyst i eksisterende forskning, fordi foreldre og foresatte ofte ønsker å formidle de unges situasjon, slik at det genererer endringer i tjenestene de unge mottar (se for eksempel Franklin et al., 2019; Kittelsaa, 2008; Midjo & Aune, 2018). Andre unge utvikler et livsmønster som Jansson og Olsson (2006) betegner som «commuters». Dette er en gruppe unge som er vanskeligere tilgjengelige for forskning – av flere grunner. De identifiserer seg mindre med funksjonsnedsettelsen de lever med, har en mer selvstendig livsførsel, og holder i større grad foreldre, foresatte og tjenesteytere på avstand. Dette er unge som er aktive på internett og i byens uteliv i helgene, og som i mindre grad lar seg kontrollere, samtidig som de veksler mellom å ønske og ikke ønske støtte, avhengig av situasjonene de er i. Utfordringene de unge har med å forutse risikofylte situasjoner, medfører gjerne bekymring fordi foreldre, foresatte og tjenesteytere har begrenset innsikt i hva de unge gjør og hvem de omgås (Jansson & Olsson, 2006). De kan dermed forstås som «en ny gruppe unge» som har behov for mer enn tjenestene kommunene vanligvis gir, samtidig som det er uklart hva behovene er, og hvordan de skal imøtekommes (Sandvin & Anvik, 2020). I vår studie vektlegger vi erfaringene til unge som har livsmønstre som sammenfaller med beskrivelsen ovenfor av «commuters». Resultatene fra studien er derfor relevante for utvikling av tjenester som bedre kan møte de unges støttebehov i overgangen til voksenlivet.

Overgangen til voksenlivet – en krevende tid

Overgangen til voksenlivet innebærer mange endringer for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse. Avslutningen av et godt kjent skolemiljø og et helsetilbud tilpasset de unge utløser ofte et økt behov for koordinering, planlegging, samarbeid og beslutningstaking (Franklin et al., 2019). En begrenset tilgang på sysselsettingsmuligheter, fritidsaktiviteter og egnede boforhold er noen av utfordringene de unge møter (Kittelsaa et al., 2015). Ulike former for stigmatisering og krenkelser, og en begrenset tilgang til positive arenaer for jevnaldrende kan være krevende å erfare (Vassend, 2020). Symptomer på angst og depresjon kan være fremtredende, noe som ofte kan knyttes til utfordringene de unge møter på veg mot det de anser for å være forventet i et vellykket voksenliv (Young-Southward et al., 2017).

Mange som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, er avhengige av støtte gjennom hele livet. Studier viser at foreldre og foresatte ofte føler et stort ansvar og en bekymring for hva slags støtte de unge hadde fått hvis ikke de som foreldre og foresatte hadde fulgt opp både arbeid, bolig og annen bistand (Midjo & Aune, 2018). Det er ofte begrenset tilgang på nødvendig støtte (Francis et al., 2019; Young-Southward et al., 2017), noe som kan resultere i et økt emosjonelt stress og en følelse av foreldreutmattelse (Francis et al., 2019). Samtidig begynner de unge å søke seg ut mot jevnaldrende. Selv om foreldre og foresatte ønsker at de unge skal få oppleve positive jevnaldningsrelasjoner, ser de dem også som særlig sårbare for å oppleve vold, seksuell utnyttelse og overgrep (Rushbrooke et al., 2014; Sinclair et al., 2015). For foreldre og foresatte kan overgangen derfor utvikle seg til en periode preget av frykt og usikkerhet, noe som særlig gjør seg gjeldende når de må balansere rollen som tilrettelegger og beskytter (Pownall et al., 2011; Rushbrooke et al., 2014). Foreldre og foresattes bekymringer og frykt påvirker sannsynligvis samhandlingen med de unge, og derigjennom også de unges forståelse av seg selv og sine muligheter for voksenlivet.

Relasjoners betydning for valg og handlinger

Ifølge Goffman (2004, s. 284) er et av vilkårene i alle menneskers liv at vi tilbringer hverdagen i andre menneskers nærvær, noe som også gjør våre handlinger sosialt situert gjennom at enhver aktivitet som utføres, vil være påvirket av disse relasjonene. I et slikt perspektiv vil de unges valg og handlinger være sterkt knyttet sammen med erfaringer de har fra tidligere samhandlingssituasjoner med foreldre og foresatte, samt en rekke kulturelle antakelser som forventes å være felles (Goffman, 2004, s. 284). Slik danner tidligere erfaringer basis for

hvordan nye situasjoner defineres, gjennom at de unge og deres foreldre og foresatte fanger opp, fortolker og gir mening til det den andre signaliserer, noe som igjen danner grunnlag for videre samhandling i det Goffman (2004) betegner som en *sosial samhandlingsorden*.

I tillegg har samhandlingsordenen en kognitiv dimensjon som Goffman (2004, s. 286) betegner som *sosial ritualisering*, hvor kroppsspråk og handlinger får en kommunikativ funksjon som gjør det mulig for samhandlingspartene å tolke hverandres mål og hensikter selv om de ikke er uttalt. Dette vil innebære at de unges evne til å tilkjenne sine handlinger gjennom kroppslige og verbale uttrykk, samt evnen de har til å reagere raskt på lignende tilkjenneviser fra foreldre og foresatte, også vil gjøre det mulig for dem å ta en viss kontroll over inntrykkene foreldre og foresatte kan få, jamfør Goffmans (1992, s. 173) begrep *inntrykksforvaltning*. Det er sannsynlig at de unge forvalter sine inntrykk på denne måten. Kittelsaa og Wendelborg (2014) finner blant annet at unge i overgangen til voksenlivet får et økt behov for å holde ting for seg selv, uten å involvere foreldre og foresatte. Goffmans forståelser og begreper er i vår studie brukt til å analysere hvordan de unge deltar i sosiale samhandlingsordener med sine foreldre og foresatte, herunder også hvordan de tolker det som ikke er eksplisitt uttalt, og hvordan de prøver å forvalte hvilke inntrykk andre skal få av dem.

Forskningsmetodisk tilnærming

Det empiriske materialet brukt i denne artikkelen er hentet fra studien «Identitet, relasjoner og seksualitet. Om det å være ung og ha en intellektuell funksjonsnedsettelse», der fokuset er rettet mot overgangen til voksenlivet for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, samt deres sårbarhet for å utsettes for vold, seksuell utnyttelse og overgrep. Data er generert gjennom lydopptak fra observasjoner av behandlersamtaler gjennomført i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste, og individuelle intervjuer med de unge.

Rekruttering av deltakere og informert samtykke

Ledelsen ved utvalgte videregående skoler, spesialisthelsetjenester og VTA-bedrifter (varig tilrettelagt arbeid) ble kontaktet skriftlig med forespørsel om å bistå med rekruttering av deltakere. Ansatte valgte selv ut hvem de ville spørre, og alle som svarte ja, ble inkludert i studien. Etter samråd med Norsk senter for forskningsdata (NSD) og vurdering etter retningslinjene fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og

humaniora (NESH, 2016) ble alle som ønsket å delta, vurdert som å ha kompetanse til å gi informert samtykke. For to deltakere under atten år samtykket også foreldre. Spørsmål om samtykke ble tatt opp ved flere anledninger. Først ble det skriftlige samtykkeskjemaet gjennomgått og underskrevet, for så å innhente samtykke ved hvert intervju/lydopptak av observasjon. Slik fikk de unge anledning til å trekke seg underveis – en fremgangsmåte som samsvarer med Sigstads (2014) anbefalinger. Dette resulterte i at en ung kvinne trakk seg fra studien i første møte, med begrunnelsen at hun ikke hadde forstått hva hun takket ja til å delta i. I tillegg ønsket en ung mann kun å delta på to av tre intervjuer, noe han begrunnet med at han syntes han hadde bidratt nok.

Studiens deltakere er syv kvinner og seks menn i alderen 16–28 år som alle har en intellektuell funksjonsnedsettelse. De av deltakerne som går på videregående skole, er vurdert til å ha behov for spesialundervisning for å kunne fullføre sin utdanning. De som er i arbeid, har et tilbud om varig tilrettelagt arbeid (VTA) gjennom NAV. Alle har vokst opp i biologisk familie eller fosterhjem. Åtte bor fortsatt hjemme, mens fem har flyttet for seg selv i boliger med tilbud om velferdstjenester. Alle har deltatt i spesialundervisning, kurs eller behandlingssamtaler om temaene identitet, relasjoner og seksualitet. De kan dermed ha mer kunnskap om disse temaene enn unge som ikke har mottatt slik opplæring. I vår studie er dette en fordel, fordi de unge er vant til å reflektere rundt temaer som ellers kan være krevende å snakke om. I tillegg deltar syv av studiens deltakere i behandlingssamtaler i spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste. Disse unges livsførsel kan sammenlignes med det Jansson og Olsson (2006) betegner som «*commuters*». Denne gruppen unges erfaringer er som tidligere nevnt lite belyst i forskning. Vi tok hensyn til at temaene kunne aktivere negative erfaringer og vanskelige følelser, på den måten at alle deltakerne var i kontakt med behandlere, ledere eller lærere som kunne ivareta dem ved behov.

Datainnsamling

For å trygge de unge før datainnsamlingen deltok vi sammen med dem i undervisning og kurs om temaene identitet, kropp og seksualitet. I tillegg ble til sammen 19 behandlersamtaler med 7 av studiens deltakere tatt opp på lydbånd. Alle 13 deltakerne ble så intervjuet 2–3 ganger hver, også disse ble dokumentert med lydopptak. Mens de unge og deres behandlere vekslet på å trekke inn temaer i behandlersamtalene, ble temaene i intervjuene i større grad presentert i en gitt rekkefølge. Først ble det stilt spørsmål om hverdagsaktiviteter, for så å gå

inn på temaer knyttet til vennskap, kjærestereelasjoner, internett, rus, økonomi og seksualitet, samt hva de kunne gjøre hvis de ble invitert inn i eller utsatt for vold eller seksuell utnyttelse/overgrep, og om de har noen de kan søke informasjon og støtte fra. Vi formidlet til de unge at vi så dem som eksperter på egne liv, og at vi ønsket å lære av dem.

Analyser

Lyddopptakene fra behandlingssamtaler og intervjuer ble transkribert og anonymisert. Braun og Clarkes (2006) temabaserte analyse ble valgt på bakgrunn av dens fleksibilitet, både med tanke på valg av teoretiske perspektiver og fordi den er et godt verktøy for å jobbe frem en rik og detaljert analyse fra et stort og komplekst datamateriale. Analysen har foregått i seks faser. Den første fasen innebar å bli godt kjent med datamaterialets innhold, og startet allerede under transkriberingen. Samtidig ble intuitive kategorier, innledende idéer og refleksjoner notert. Deretter ble alt datamaterialet lest nøye flere ganger, mens nye notater ble gjort. I fase to ble det gjennomført en åpen koding der alt av meningsbærende enheter ble identifisert og fordelt i et stort antall kategorier. I tredje fase ble disse kategoriene igjen sortert, utvidet og modifisert i færre kategorier med «tykkere beskrivelser» slik at de ulike temaene trådte tydelig frem. Det var i denne fasen vi ble oppmerksomme på at de unge i stor grad relaterer seg til foreldre og foresatte når de reflekterer rundt ulike problemstillinger. Eksempler på temaer som knyttet seg til foreldre og foresatte, var «viktige personer for de unge», «savn etter bekreftelse», «usikkerhet på hvor en har foreldre og foresatte», «å søke råd og kunnskap», «redd for å såre foreldre og foresatte» og «beskytter foreldre og foresatte gjennom å skjule sin utsatthet». I fase fire ble temaene igjen sortert, utvidet og modifisert til mer overordnede temaer som alle hadde en tydelig konsistens, mens de i fase fem ble gitt passende benevnelser. Analysene ble gjennomført og skrevet ut av førsteforfatter, for så å bli drøftet og videreutviklet med artikkelens øvrige forfattere i arbeidet med å ferdigstille artikkelen, noe Braun og Clarke (2006) benevner som den sjette og siste fasen i tematiske analyser.

Resultater

I analysene var det særlig tre overordnede temaer knyttet til de unges erfaringer fra samhandlingen med foreldre og foresatte som fanget vår interesse. Dette er temaer som er viktige, men også motsetningsfylte for de unge når de skal etablere selvstendige voksenliv: «Den betydningsfulle støtten og dens uforutsette konsekvenser» viser hvordan de unge i

overgangen til voksenlivet fortsetter å søke støtte og råd samtidig som de har et økt behov for selvstendighet. «Behovet for å bli sett som verdifulle bidragsyttere i familien» viser hvordan de unge er i dialog med seg selv om viktige valg i livet, samtidig som de ønsker å tilegne seg en posisjon som respekterte og verdifulle bidragsyttere i familien. «Ønsket om ikke å påføre foreldre og foresatte bekymringer» viser hvordan de unge forsøker å unngå å påføre foreldre og foresatte bekymringer, og de vanskelige konfrontasjonene som kan oppstå når foreldre og foresatte får innsyn i aktiviteter som bygger opp under bekymringer de allerede har.

Den betydningsfulle støtten og dens uforutsette konsekvenser

På direkte spørsmål i intervjuene om hvem som er de viktigste personene i de unges liv, er svarene forholdsvis like: «Først og fremst er det familien min, og så er det venner». Andre svarer mer nyansert: «Det er selvfølgelig familiemedlemmer ... og så er det jo de vennene som er ekte venner, og så er det jo ... fostermor for eksempel». En ung kvinne inkluderer også kjæresten som en viktig person å ha rundt seg: «Nei, det er mamma, pappa, søsknene mine og ... ja ... og så er det jo kjæresten min da». De unge opplever støtten de har fått i oppveksten, som betydningsfull. De forteller blant annet at foreldre og foresatte i tillegg til å gi dem praktisk støtte også har stoppet mobbing fra jevnaldrende og grepet inn når eldre menn har kontaktet dem over internett og de selv har hatt vansker med å sette grenser.

Selv om de unge begynner å løsrive seg fra foreldre og foresatte, fortsetter de å søke støtte og råd. En ung kvinne forteller blant annet at hun får økonomisk støtte: «Jeg styrer ikke all økonomien, det gjør jeg ikke. Jeg har mamma som gjør det ... jeg synes det er greit [ler]. For jeg svir av penger fort altså. På snus og drikke og sminke og klær og ...». Andre får hjelp i møte med offentlige instanser. En ung mann beskriver møtene med NAV på denne måten: «... som regel så er det pappa som tar seg av snakkinga, så svarer jeg bare hvis jeg får spørsmål». De fleste synes det er greit å få støtte i slike situasjoner, fordi det kan være vanskelig å vite hva en bør si og gjøre. Samtidig uttrykker enkelte frustrasjon over egen manglende kompetanse, og ved følelsen av å bli undervurdert av foreldre og foresatte. Den manglende kompetansen viser seg også å kunne vanskeliggjøre deres selvpresentasjoner overfor jevnaldrende, slik en ung kvinne beskriver:

«... på sikt så kunne jeg tenkt meg å få styring selv og fått mere innsyn og å kunne betale egne regninger selv og sånn. For eh ... jeg synes at det er litt vondt når folk begynner å snakke om skattepenger og selvangivelse og sånne ting. Jeg har jo ikke

peiling på noen ting. Jeg er blitt satt utenfor. [...] Så ... det er egentlig et ganske sårt tema for meg ... egentlig».

En annen ung kvinne forteller om lignende erfaringer. Hun ønsket å ta toget hjem etter et besøk hos en venninne, mens foreldrene insisterte på å hente henne:

«... og da føler jeg meg skuffet. Skuffet for at ikke mamma kan se den biten der. Jeg tenker sånn at jeg vil ikke bare ta tog for å bruke penger. Nei, jeg vil ta tog fordi da kan jeg bli mer selvstendig ... Hva om jeg flytter langt vekk? Da er det altfor seint å begynne å øve på å ta tog! På den måten vokser jeg jo aldri ...».

I en senere samtale sier den samme kvinnen følgende til sin behandler:

«Akkurat nå får jeg lyst til å hylgrine og bare klore meg selv [...] Klore meg fordi de som vil bli selvstendige da ... da lar foreldrene ungen faktisk bli selvstendig også! [...] Jeg får lyst til å kvele meg selv. Fordi jeg er så jævla drittsekk som ikke kan noe. Som bare kan gråte, svikte og såre!».

Av de unges refleksjoner kan vi se at de bekymrer seg over funksjonsnedsettelsen de har, og utfordringene den gir dem i møte med jevnaldrende, noe som også skaper bekymring for egne fremtidsutsikter. Samtidig kommer det frem at støtten de unge får, og de unges tilpasninger til denne, ikke settes ord på hverken av de unge selv eller av deres foreldre og foresatte. Tausheten som oppstår rundt støtten de unge mottar, kan vanskeliggjøre deres ønsker om å oppnå økt selvstendighet. Dette kan skje når foreldre og foresatte med mål om å hjelpe isteden ender opp med å hindre de unge i å utfordre seg selv og i å mestre nye situasjoner. Resultatet kan bli at enkelte av de unge begynner å bebreide seg selv fordi de opplever å «svikte og såre» både seg selv og sine foreldre og foresatte, når de ikke mestrer det de selv anser for å være forventet i et selvstendig voksenliv.

[Behovet for å bli sett som verdifulle bidragsyttere i familien](#)

De unge sammenligner seg med jevnaldrende og andre familiemedlemmer, og det å bli sett på som verdifulle bidragsyttere i familien viser seg å være av stor betydning. Et eksempel på dette er når en av studiens unge kvinner forteller at hun ønsker seg en kjæreste. Hun har tidligere fortalt at hun er yngst av to søsken, og at søsterens mann ofte hjelper moren deres med forefallende arbeid, noe den unge kvinnen vet at moren setter pris på:

«... Men jeg tenker jo det også at jeg ... eh ... jeg vil jo gjerne ha en som familien min er stolt av. En som de kan vise ... eller en som jeg kan vise frem uten å være flau for å si det, og sånt noe. Å ... en som kan hjelpe mamma litt for eksempel ... med ting hun trenger hjelp med eller noe sånt noe. Og sånne ting ... så det hadde jo vært ypperlig».

Kvinnen ønsker seg en kjæreste som ikke skal være en hvem som helst, men en person som er akseptert av og som kan være en ressurs for familien. En annen ung kvinne reflekterer mye over samme tematikk. Hun har hatt kjæreste over lengre tid og forteller om sine følelser og forventninger.

«En i familien er gravid, noe som gjør meg veldig sjalu. Alle går rundt og tar på magen hennes, hun har fullført skolen og jeg er ikke ferdig på videregående. [...] Hun er normal og jeg er ikke normal, hun kan lage mat og de kan reise og har vært på reise. Jeg derimot kan ikke lage mat, er unormal, vi bor ikke for oss selv, har dårlig forhold, er sta, ikke mer utviklet. Så derfor får nok de barn før oss. De liker jo konkurranse så ... jeg kan kanskje ikke få barn? På en annen side tenker jeg at kanskje jeg kan si til kjæresten at jeg ikke har lyst på barn i det hele tatt. Men det går jo ikke så lenge alle har forventninger ... og alle må ha barn etter bryllup, det må vi også ...».

De to unge kvinnenenes refleksjoner rundt kjærestevalg og det å få barn viser hvordan de er i dialog med seg selv om viktige valg i livet. Samtidig kan en se at foreldre og foresattes tilbakemeldinger til andre familiemedlemmer er med på å påvirke de unges forståelse av hva som er forventet, og av hva som skal til for å kunne anerkjennes som voksne. Ikke bare det foreldre og foresatte sier, men også det de gjennom tegn og fakter viser at de verdsetter eller ser som problematisk, påvirker de unges ønsker for egen fremtid.

Samtidig påvirker de unges fortolkninger av det usagte i samhandlingen med foreldre og foresatte også kontakten de har med sine jevnaldrende. Enkelte er villige til å strekke seg langt for å få seg kjæreste og for å oppnå bekræftelsene de har behov for. En ung kvinne forteller blant annet at hun ofte kan føle at hun «ikke strekker til», og at hun savner å høre at hun er «bra nok». Hun søker nærhet og bekræftelse i seksuelle relasjoner, og har gjentatte ganger vært utsatt for vold, krenkelser og nederlag. På spørsmål fra behandleren om hvem hun aller helst ønsker bekræftelse fra, svarer hun:

«Nei ... altså, det må vel være foreldrene mine og søstera mi ... hun snakker jeg aldri med ... og jeg skulle ønske at jeg hadde hatt bedre kontakt med henne ... eh jeg kunne ønske jeg kunne hatt ... altså jeg føler vel at jeg har en god kontakt med ... eller noenlunde god kontakt med pappa, men jeg eh ... det er ikke så ofte jeg [puster tungt inn] eh ... snakker med han egentlig. Så det er egentlig de to ... for så vidt mamma også, men ... altså ... eh ... [kremter] eh ... jeg ... nå er jeg 26 år og ... savner liksom den ... den bekreftelsen fra foreldrene mine og søstera mi liksom det ... det er kanskje ikke helt normalt det men ...».

Den unge kvinnen har flyttet for seg selv og savner kontakten med familien. I tillegg har det vært flere konfrontasjoner mellom kvinnen og hennes foreldre, fordi de er bekymret for livsstilen hun fører og for valgene hun tar. Den unge kvinnens ønsker om å bli anerkjent som voksen gjør konfrontasjonene med foreldrene særlig vanskelige. På spørsmål fra behandler om hva slags bekreftelse hun har behov for, svarer hun:

«Nei, bare at de er glad i meg, at de setter pris på meg og at eh ... jeg er verdt noe i livene deres på en måte ... [...] Men jeg er nok ikke flink der jeg heller. Så ... jeg vet ikke ... det er ... det er ... det er liksom litt vanskelig å ta opp sånne temaer. For det er så sårbart og personlig. Så det er liksom så vanskelig å på en måte ..., man vet jo ikke hvordan de skal reagere. Om de blir lei seg, om de blir såret, om de blir ... ja, altså ... det er så vanskelig ...».

Ønsket om ikke å påføre foreldre og foresatte bekymringer

De unge finner det utfordrende å etablere positive jevnaldningsrelasjoner. Datingsider på nett og restaurantbesøk i helgene resulterte for noen av deltakerne i gjentatte relasjonelle nederlag og kortvarige bekjentskaper, som ofte kunne ende i sex med påfølgende skam og anger. Flere av de unge har også vært utsatt for krenkelser av alvorlig karakter, slik som vold, seksuell utnyttelse og overgrep. De er klar over at foreldre og foresatte er bekymret, og tar ansvar for dem ved å skjule sine negative erfaringer. En ung kvinne forteller blant annet at hun flere ganger har blitt utnyttet seksuelt når hun har drukket alkohol på byens utesteder i helgene. Sammen med kvinnen forsøker behandleren å komme frem til en strategi for å forhindre nye krenkelser. Behandleren spør om det hadde hjulpet hvis moren ringte henne på kvelden for å avverge at situasjoner oppstår, hvorpå den unge kvinnen svarer: «Det pleier hun faktisk å gjøre ... hun spør om alt går bra og sånne ting. Å så juger jeg da vet du ... Å så sier jeg

atte 'ja da, alt går så fint atte' ... ja, veldig fint! Særlig ...! [hvisker]. Men hun er jo veldig bekymret da, uansett ... for hva som kan skje ... sånn er jo mødre vet du». Behandleren spør om moren har grunn til bekymring, hvorpå den unge kvinnen slår blikket ned og svarer: «Kanskje ...».

En annen ung kvinne, som flere ganger har blitt utsatt for vold og utnyttet seksuelt, reflekterer i et intervju over strategiene hun har tatt i bruk for å unngå at foreldre og foresatte skulle bli bekymret:

«Jeg ... jeg har vært ... jeg har vært utrolig flink til å holde ting inne jeg. For jeg har vært veldig sånn at jeg skal ... foreldra mine skal ikke bekymre seg for det her og sånn ... Jeg ville ikke at de skulle bekymre seg, eller bli redde for meg. Jeg var veldig opptatt av det jeg, jeg tenkte kanskje mere på dem enn jeg tenkte på meg selv ...».

En tredje kvinne som har lignende erfaringer, får spørsmål i et intervju om hun har snakket med noen om det hun har vært utsatt for. Hun svarer:

«Det gjør jeg med kjæresten min [hennes nåværende kjæreste] og med venninna mi. Men ikke med mamma og pappa, eller søsteren min. Det gjør jeg ikke [...] fordi mamma og pappa vet ikke at jeg har vært borti det, og jeg vil ikke at de skal få vite det, fordi de blir så redde og jeg synes ikke de fortjener det. Så vil jeg heller holde det skjult for dem. Selv om jeg vet at det er veldig dumt, men jeg vil liksom ikke gjøre dem engstelige. Og nå har det gått så lang tid også ...».

De unge er klar over at de krysser noen grenser, som lett kan skape bekymring, hvilket også gjør det utfordrende å ta opp vanskelige erfaringer med foreldre og foresatte. Samtidig tar de unge på seg mye av ansvaret for krenkelsene de erfarer. Dette kommer til uttrykk gjennom uttalelser som «det har jo også vært min egen skyld», «det skulle jeg jo aldri gjort» og «det angrer jeg jo veldig på». Motivert av et ønske om å skåne foreldre og foresatte, og av å gi foreldre og foresatte et inntrykk av at de er ansvarlige og selvstendige voksne, tier de unge om vanskelige erfaringer, og etter hvert som tiden går, forsegles erfaringene i taushet.

Tausheten omfatter også mer enn de unges krenkelseserfaringer, noe som kan gjøre det vanskelig for de unge å forebygge uønskede hendelser. Et eksempel er en ung kvinnes svar når behandleren spør om hun kan be moren om å få et privat sted på rommet hvor hun kan gjemme kondomer, seksualhjelpemidler og andre private ting. Den unge kvinnen nøler litt før

hun svarer: «Ja ... jeg kan jo spørre henne ..., men eh ... [...] hun er ikke så veldig glad i å vite at jeg har et sexliv [ler litt oppgitt] for å si det sånn». Også andre vegrer seg for konfrontasjonene som kan komme hvis de tar opp vanskelige temaer. En ung kvinne som har samboer, forteller blant annet om et komplisert partnerskap med mye uenighet og verbal utagering. Kjæresten har også slått henne i ansiktet ved to anledninger. På spørsmål om hun tror moren forstår hvordan hun har det, svarer den unge kvinnen:

«... hvis vi snakker om diagnosen min eller noe sånt noe, så blir mamma så veldig fort lei seg. Så ... men ja, hun kan skjønne at det er litt krevende for samboeren min å tilpasse seg meg og mine behov ... og at jeg liksom må få repetert ting mange ganger og ... alt det der ...».

De unge reflekterer mye over egen situasjon og vet de har behov for støtte. Samtidig har de erfaringer med at det å be om støtte ikke alltid ender slik de ønsker. Ved å unnlate å henlede oppmerksomheten mot forhold som kan skape bekymring, unngår de samtidig de vanskelige konfrontasjonene som kan oppstå når foreldre og foresatte får innsyn i aktiviteter som bygger opp under bekymringer de allerede har.

Diskusjon – den gjensidige taushetens betydning for de unges overgang

Både nasjonal og internasjonal forskning viser at overgangen til voksenlivet kan være særlig utfordrende for familier hvor de unge har en intellektuell funksjonsnedsettelse, fordi den offentlige støtten de unge mottar, kan oppleves som utilstrekkelig (se for eksempel Franklin et al., 2019; Kittelsaa et al., 2015; Young-Southward et al., 2017). Vår studie viser at de unge tilpasser seg situasjonen og overlater mye av ansvaret for valg og beslutninger til foreldre og foresatte. Dette er tilpasninger som kan være begrunnet i at de unge har tillit til at foreldre og foresatte tar gode valg for dem, at de er utrygge på egne ferdigheter (Salt et al., 2019), eller i at de erfarer støtten de får, som en bekreftelse på et dypere mellommenneskelig forhold, gjennom opplevelsen av å være ivaretatt og verdsatt (McLaughlin, 2020).

Samtidig peker Goffman (2004, s. 298) på at det i enhver kultur, gjennom diagnoser og diagnostisering, også skjer en rikholdig overlevering av fakta og fiksjon, som inkluderes i vurderingsgrunnlaget vi mennesker møter hverandre med. Dette kan gjøre seg gjeldende også i samhandlingen de unge har med foreldre og foresatte, gjennom forventningene de unge møtes med, og forståelsen foreldre og foresatte har av hva de unge kan eller ikke kan

mestre. En mulig forklaring på de unges tilpasning kan dermed også være knyttet til de omkostningene de unge opplever at det vil kunne ha å sette seg opp mot foreldre og foresatte fordi de ønsker å bli ansett som voksne.

Utfordringene vi har beskrevet, er særlig tydelige for dem av studiens deltakere som har en livsførsel forenlig med «commuters» (Jansson & Olsson, 2006), altså unge med intellektuelle funksjonsnedsettelse som søker selvstendighet og er villige til å ta risiko for å oppnå anerkjennelse. Enkelte av disse unge uttrykker frustrasjon over egen manglende kompetanse og følelsen av å bli undervurdert av sine omsorgspersoner. Den manglende kompetansen begrenser de unges selvstendighet og vanskeligjør deres selvpresentasjoner overfor jevnaldrende, hvilket står i sterk kontrast til ønskene de unge har for sine voksenliv. De bekymrer seg for situasjonen de er i, og over det de ikke får til, samtidig som de i samhandling med foreldre og foresatte fanger opp at de kan ha lignende bekymringer uten at dette blir satt ord på. De unges opplevelser av gjensidige bekymringer er særlig knyttet til tre områder: funksjonsnedsettelsen de unge lever med, deres seksualitet og krenkelseserfaringer, og deres fremtidsutsikter.

Ifølge Goffman (2004, 1992) er det å fange opp og reagere på andres tilkjennevisninger gjennom verbale og kroppslige signaler en forutsetning for å kunne koordinere egne valg og handlinger. Ifølge hans perspektiv vil fortolkningene de unge og deres foreldre og foresatte gjør av det usagte, dermed kunne være basert på den kognitive samhandlingsordenen som har oppstått dem imellom, hvor de over tid har lært hverandre å kjenne på måter som gjør at de tror de forstår hva den andre tenker, selv om det ikke er uttalt (Goffman, 2004, s. 289). Våre analyser indikerer at de unges fortolkninger av foreldre og foresattes bekymringer stemmer godt overens med det som er beskrevet i studier av foreldre og foresattes perspektiver (se for eksempel Leonard et al., 2016; Rushbrooke et al., 2014). Den gjensidige tausheten som oppstår rundt sårbare temaer, kan dermed forstås som rasjonell, begrunnet i en gjensidig bekymring for å få bekreftet det de tror de forstår, og i en redsel for å såre hverandre. De unges forsøk på å forvalte eller kontrollere inntrykkene foreldre og foresatte har av dem, synes dermed å være motivert av ønsket om å bli anerkjent som selvstendige voksne og verdifulle bidragsytere til familien.

Samtidig bygger opplevelsen de unge har av å ha innsikt i foreldre og foresattes bekymringer, også opp under de unges bekymringer om egen situasjon, noe som igjen ser ut til å påvirke

deres selvforståelse. Dette kommer særlig til uttrykk når de unge opplever at de «svikter og sårer» foreldre og foresatte når de ikke lykkes med det de anser for å være forventet. Tausheten har dermed også problematiske konsekvenser for de unges muligheter til selvstendig voksenliv. Ved å unnlate å be om støtte og råd til hvordan de skal håndtere sine møter med jevnaldrende, begrenser de også sine muligheter til å få informasjonen de trenger for å kunne forstå og håndtere situasjonene de er i, noe som også gjør det utfordrende å forebygge nye krenkelser. I tillegg vil de unges beslutninger om å underkommunisere vanskelige erfaringer også vanskeliggjøre foreldre og foresattes muligheter til å gi dem støtten de har behov for.

Implikasjoner for tjenester til de unge

Denne studien viser betydningen det har for unge som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, å bli anerkjent som respekterte og verdifulle bidragsytere i familien når de skal over i selvstendige voksenliv. Bekymringer knyttet til funksjonsnedsettelsen de unge lever med, deres seksualitet og krenkelseserfaringer, og de unges fremtidsutsikter kan være sårbare temaer for familien å håndtere, noe som også gjør at de gjensidige bekymringene lett kan manifestere seg i taushet. Samtidig har de unges fortolkninger av det usagte nær sammenheng med deres valg og handlinger, noe som også gjør at enkelte er villige til å ta risiko for å oppnå det de anser for å være forventet for å kunne anerkjennes som voksne. De unge og deres foreldre og foresatte kan ha behov for støtte til å snakke om sårbare temaer, oppklare misforståelser og finne løsninger sammen. Resultatene fra denne studien aktualiserer imidlertid også grensegangen mellom hva som tilhører de unges privatliv og er akseptable erfaringer i overgangen til selvstendige voksenliv, og hva som er situasjoner hvor de unge behøver støtte og at noen griper inn. Tjenesteytere kan invitere de unge til dialog om taushetsbelagte temaer, og støtte dem i møte med utfordringer som de på lik linje med andre unge helst vil unngå å dele med foreldre og foresatte. Grensegangen mellom hva foreldre og foresatte skal og bør involveres i når de unge skal over i selvstendige voksenliv, bør tematiseres og utforskes både i tjenesteutøvelse og i fremtidig forskning.

Studiens styrker og begrensninger

I et kvalitativt datamateriale, som denne studien bygger på, vil man kunne finne utallige mønstre og temaer som kan beskrives ut fra en rekke ulike perspektiver, noe som har gjort det viktig både å erkjenne og beskrive den aktive rollen vi som forskere har hatt gjennom hele

studiens forløp. Vårt perspektiv og vår posisjon har dermed hatt betydning i alle studiens faser, gjennom oppbygging av studien, valg av metoder, identifisering av mønstre og temaer og gjennom hva som har fanget vår interesse, noe som igjen har fått betydning for den kunnskapen som er fremmet i denne artikkelen. Både det at de unge på grunn av undervisning, kurs og veiledning antakelig har mer kunnskap enn andre som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, og at enkelte av studiens deltakere mottar et tilbud om behandlingssamtaler fra spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste, gjør at studiens resultater ikke nødvendigvis vil kunne generaliseres til å gjelde alle som lever med intellektuelle funksjonsnedsettelse, når de skal over i selvstendige voksenliv. Vi ser imidlertid dette som en styrke i vår studie, fordi de unge antakelig har mer kompetanse enn andre til å reflektere rundt sårbare temaer, samtidig som vi får mulighet til å formidle kunnskap om en gruppe unge som ikke så ofte deltar i studier som informanter.

Referanser

- Barne- og likestillingsdepartementet (2016). *NOU 2016:17 På lik linje*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon.
- Benson, J.D., Tokarski, R., Blaskowitz, M.G. & Geubtner, A. (2021). Phenomenological Study of the Transition Process for Adolescents With Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 1–10.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2021.044289>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, M., Macarthur, J., Higgins, A. & Chouliara, Z. (2019). Transitions from child to adult health care for young people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 2418–2434. <https://doi.org/10.1111/jan.13985>
- Francis, G.L., Regester, A. & Reed, A.S. (2019). Barriers and supports to parent involvement and collaboration during transition to adulthood. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 42(4), 235–245.
<https://doi.org/10.1177/2165143418813912>
- Franklin, M.S., Beyer, L.N., Brotkin, S.M., Maslow, G.R., Pollock, M.D. & Docherty, S.L. (2019). Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability:

- Views from the Parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 148–158.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008>
- Girimaji, S. & Pradeep, A. (2018). Intellectual disability in international classification of Diseases-11: A developmental perspective. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 34(5), 68–74. https://doi.org/10.4103/ijsp.ijsp_35_18
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik* (K. Risvik og K. Risvik, overs.). Pax Forlag.
- Goffman, E. (2004). Samhandlingsordenen. American Sociological Association (ASA) formandens årstale 1982. I: E. Goffman (Red.), *Social samhandling og mikrosociologi. En tekstsamling* (S.W. Jørgensen, M.H. Jacobsen og S. Kristiansen, overs.) (s. 280–319). Hans Reitzels Forlag.
- Jansson, B.R. & Olsson, S. (2006). Outside the System: Life Patterns of Young Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(1), 22–37.
<https://doi.org/10.1080/15017410500301122>
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv: utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.
- Kittelsaa, A. & Wendelborg, C. (2014). Ungdomstid. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger* (s. 200–218). Gyldendal Akademisk.
- Kittelsaa, A., Wik, S.E. & Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon. Rapport 2015*. NTNU Samfunnsforskning. Mangfold og Inkludering.
- Leonard, H., Foley, K.-R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N. & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- McLaughlin, J. (2020). Valuing Care and Support in an Era of Celebrating Independence: Disabled Young People’s Reflections on Their Meaning And Role in Their Lives. *Sociology*, 54(2), 397–413. <https://doi.org/10.1177/0038038519868630>

- Midjo, T. & Aune, K.E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33–48. <https://doi.org/10.1177/1744629516674066>
- NESH (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.
- Pownall, J.D., Jahoda, A., Hastings, R. & Kerr, L. (2011). Sexual Understanding and Development of Young People With Intellectual Disabilities: Mothers' Perspectives of Within-Family Context. *Ajidd-American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 205–219. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.205>
- Rushbrooke, E., Murray, C.D. & Townsend, S. (2014). What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 871–886. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.012>
- Salt, E., Melville, C. & Jahoda, A. (2019). Transitioning to adulthood with a mild intellectual disability- Young people's experiences, expectations and aspirations. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 901–912. <https://doi.org/10.1111/jar.12582>
- Sandvin, J.T. & Anvik, C.H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I: C.H. Anvik, J.T. Sandvin, J.P. Breimo & Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår: nasjonal politikk og lokale erfaringer* (s. 67–89). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215034713-2020-5>
- Sigstad, H.M.H. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 188–202. <https://doi.org/10.1177/1744629514523159>
- Sinclair, J., Unruh, D., Lindstrom, L. & Scanlon, D. (2015). Barriers to Sexuality for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Literature Review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(1), 3–16. <https://www.jstor.org/stable/24827497>
- Stewart, D., Law, M., Young, N.L., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J. & Freeman, M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities:

person-environment interactions. *Disability & Rehabilitation*, 36(23), 1998–2004.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.885994>

Vassend, E.L.F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer i overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>

Young-Southward, G., Cooper, S.A. & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 94–103.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.003>

Artikkel 3

Vassend, E. L. F., Hauge, H. A. Kittelsaa, A. & Eide, K. Anerkjennelse og selvstendighet. Unge med intellektuelle funksjonsnedsettelsers erfaringer med velferdstjenester i overgangen til voksenlivet. Manuskript under fagfelle vurdering i *Nordisk tidsskrift for livskvalitet og bærekraftig velferdsutvikling*

Ikke tilgjengelig i digital versjon

Intervjuguide – unge voksne

Introduksjon av meg selv og hvor jeg kommer fra

Formål med prosjektet

Anonymitet

Opptak av intervju/grupperefleksjoner på lydbånd

Samtykkeerklæring – retten til å trekke seg/ eller ha med seg en person på intervjuene, dersom den unge ønsker det.

Jeg er opptatt av å finne ut av unge voksnes forståelse og tanker om livet og om utfordringer en kan møte på når en er ung. Jeg vil gjerne snakke med deg om dette, så hvis det er noe jeg spør om som du ikke forstår hva betyr eller hvorfor jeg spør om, så er det fint om du sier ifra til meg underveis. Du bestemmer selv om du vil svare på spørsmålene jeg stiller deg.

1.0 Åpent tema – en vanlig dag

Nå skal vi først snakke om en vanlig dag for deg. Kan du fortelle litt om deg selv? (hvor gammel du er? hvordan du bor, om du bor sammen med noen osv.)

Når står du opp? Står du opp selv eller er det noen som vekker deg? Hva gjør du etter at du har stått opp?

Kan du fortelle meg litt om hva du gjør på dagtid? (Skole – hvilke år? / Arbeid – hva slags arbeid/arbeidsoppgaver? Andre aktiviteter – hvilke aktiviteter? Hvis ikke dagaktivitet: Hva gjør du på dagen da? Er du sammen med noen eller er du alene? Hvor er du/dere og hva gjør du/dere? Har du noen spesielle interesser?

Hva gjør du på ettermiddag/kveld? Er du sammen med noen eller er du alene? Hvor er du/dere og hva gjør du/dere? Har du noen spesielle interesser?

Når legger du deg? Får du sove om natta? Hender det at du våkner? Hvorfor våkner du?

Er det du har fortalt meg nå helt vanlige dager for deg? Hva med fredag, lørdag og søndag, hva gjør du da?

2.0 Dagaktivitetstilbud, fritid og bistandsbehov

Du har fortalt meg at du (går på skole/arbeid/har aktiviteter/ikke har aktiviteter) på dagtid, la oss snakke litt om det. Kan du fortelle meg mer om hvorfor du trives/evt. Ikke trives med dette?

Forstår lærerne/de andre ansatte/de som er sammen med deg hvordan du har det?
Hvordan vet du det?

Trenger du noe ekstra tilrettelegging/hjelp på skolen/arbeid? (mindre grupper, andre bøker, ekstra hjelp osv) Hvordan er det for deg å få denne hjelpen? Hva er bra med det/hva er dårlig med det? Ville du hatt noe annerledes?

Er det noe du skulle ønske du fikk hjelp til? Har du fått hjelp til noe du ikke vil ha hjelp til? Kan du gi eksempler på det?

Er det noen du kan be om råd eller hjelp fra på skolen/arbeidsplassen hvis du trenger det? Hvem er det og hvorfor tenker du denne/disse personen/e kan hjelpe deg?

Hva gjør du etter skole/arbeidstid? Er du alene eller sammen med noen, eventuelt hvem? Er du sammen med noen av dem du er med på skolen/arbeid/aktiviteter eller er det andre? Hva gjør du/dere?

Hvis du trenger noen å snakke med eller trenger hjelp til noe etter skole/arbeidstid, hvem kan du snakke med? Er det noe du skulle ønske du kunne gjøre eller være med på etter skoletid/arbeidstid, men som du ikke kan eller får lov til? Har du noen eksempler? Har du fått tilbud om å få være med på noe i fritiden som du ikke har villet? Har du noen eksempler på det?

Andre ting du vil snakke om i forbindelse med skole eller fritid?

3.0 De unges forståelse og perspektiver på det å være ung

Hvis vi skal snakke om det å være ung da, kan du fortelle meg hva du legger i ordet ungdom eller det å være ung?

Hva gjør du nå som du er ung, som du ikke gjorde når du var barn? Hva er forskjellen på å være ung og å være voksen?

Hvilke erfaringer og opplevelser har du med å være ung?

Hva blir/ble annerledes når du fyller/fylte 18 år?

3.1 Vennskap

Nå skal vi snakke litt om venner. Hvem liker du å være sammen med? (de du kjenner, med fremmede, med folk som er lik deg selv, jevnaldrende, yngre eller eldre?) Hvordan vil du beskrive en god venn? Hva gjør du for å være en god venn for andre?

Hvordan treffer du nye venner? Hvor treffer du dem? Tar de kontakt med deg eller du med dem? Hvordan møtes dere? Hva gjør dere? Hva prater dere om? Prater gutter og jenter om de samme tingene? Hva tror du (motsatt kjønn) snakker om?

Kan gutter og jenter være venner, eller er de da kjærester? Hva er forskjellen på en venn og en kjæreste?

3.2 Kjærestereelasjoner

Skal vi snakke litt om kjærester da? Har du kjæreste? Hva prater kjærester om? Hvordan vet man når man har blitt kjærester? Hva gjør kjærester sammen? Har alderen noen betydning? Hva tenker du om å ha en kjæreste som er eldre enn deg? Yngre enn deg?

Hva kan en gjøre hvis kjæresten foreslår noe som den andre ikke har lyst til eller ønsker å være med på? Har du noen eksempler?

3.3 Mobil og internett

Hvilke sosiale medier er det vanlig at unge er inne på? Er du ofte på nett? Hva gjør du når du er på nett? Hva mener du er bra med sosiale medier? Hva er ikke bra?

Hva legger/legger du ikke ut på sosiale medier? Hvor går dine grenser?

Hva mener du om å lyve på nettet? Har du opplevd at andre gjør det? Har du noen eksempler?

Har du noen gang møtt noen du har blitt kjent med på internett? Hvordan gjorde du det? (Var du alene eller sammen med andre når du møtte personen, var det noe du var opptatt av?) Hva anbefaler du andre å tenke på når de skal møte personer de har truffet på nett for første gang?

3.4 Rusmidler

Hva vet du om alkohol og hvem har lært deg dette? Hva sier de du kjenner om å drikke alkohol? hva mener du? Hvordan får unge tak i alkohol?

Vet du hva narkotika er? hvor har du lært dette? Hva sier de du kjenner om narkotika? Hva mener du? Hvordan får unge tak i narkotika?

Hva kan skje hvis man drikker for mye alkohol eller bruker narkotika? Hvis det har skjedd noe du angres på, eller noen har tvunget deg eller andre til å gjøre noe dere ikke vil, hva kan du gjøre da? Hvem er dine viktigste støttepersoner? Hva er det som avgjør om du forteller dem om vanskelige ting du har opplevd, eller ikke forteller?

3.5 Økonomi

Hvordan er det med deg og penger, har du det og hva bruker du de til? Hvor får du de fra? Sparer du noen penger, hva sparer du eventuelt til? Klarer du å ha penger helt til neste gang du får nye? Hvis ikke hva gjør du da?

Har vennene dine penger selv? Har du fått eller lånt penger av noen noen gang? Deler du penger med andre? Hva ville du gjort hvis noen begynte å bestemme over hva du skal bruke pengene dine til, eller begynner å bruke opp pengene dine?

3.6 Seksualitet

Seksualitet handler ikke bare om sex, men også om følelser og drømmer. Sex kan man ha med seg selv eller med en annen person. Hvem har lært deg, eller hvor lærer man om slike temaer? Snakker du med noen om slike temaer og i så tilfelle hvem? Hva mener du er viktig å huske på hvis en skal ha sex med en annen person?

Hva vet du om hvordan man kan beskytte seg mot å bli gravid? Hva med ulike kjønnssykdommer? Hva må man gjøre hvis man tror man har blitt/fått det? Hvis du lur på

noe angående seksualitet, prevensjon, graviditet, eller kjønnsykdommer, hvem kan du snakke med eller spørre om råd eller hjelp?

Noen unge/voksne kan tvinge eller forsøke å tvinge andre til å gjøre seksuelle ting de ikke vil. Hva tenker du om det? Kan du gjøre noe for at det ikke skal skje deg? Hvis noen allikevel skulle gjøre noen seksuelle ting med deg som du ikke hadde lyst til, hva ville du gjort da? (Hvem ville du snakket med noen om dette?)

Hvem er dine viktigste støttepersoner og hva er det de gjør som er viktig for deg?

3.7 kriminalitet, vold og seksuell utnyttelse/overgrep

Hva vil det si at noe er kriminelt? Har du noen eksempler? Hva mener de du er sammen med om slike ting? Hva mener du? Hvis du lur på om noe er rett eller galt, hvordan kan du finne ut av det? Har du noen eksempler? Hva gjør du for ikke å bli innblandet i slike ting?

Kan du fortelle meg hva du legger i ordet vold? Vet du hva det vil si å være utsatt for vold, kan du gi noen eksempler? Snakker du med noen om slike temaer? Hva gjør du for å unngå å bli utnyttet eller utsatt for vold?

Hva kunne du gjort hvis noen ble sinte og begynte å ødelegge ting som var viktig for deg? Eller hvis noen gjorde deg redd eller truet deg? Hva kan du gjøre hvis noen skremmer deg eller vil at du skal gjøre ting du ikke har lyst til?

Er det noen som har snakket med deg om hva du kan gjøre hvis du kommer opp i slike situasjoner, evt. Hvem? Hvem ville du ha snakket med? Hvem ville du bedt om råd eller hjelp? Er det mulig å unngå slike situasjoner? Hva hindrer deg i å snakke med noen om vanskelige ting?

Hva hvis vennen eller kjæresten din er sjalu og nekter deg å gå ut? hvis du ble truet eller overtalt til å ha sex uten at du har lyst? Har noen snakket med deg om slike temaer? Hvem ville du spurt om råd eller hjelp? Hva hindrer deg i å spørre om råd eller hjelp?

Hvis du har gjort noe med noen andre som den andre ikke liker, som du angres på eller ikke har lyst til å fortsette med hva kan du gjøre da?

4.0 Forholdet til profesjonsutøvere

Skal vi snakke litt om de som er ansatt i kommunen da, sånn som Nav, barneverntjenesten, oppfølgingstjenesten, miljøarbeidere, rusteam, helsestasjon osv.) Har du hatt kontakt med noen som har vært ansatt på et sånt sted? Hvor ofte har du kontakt, Hvor møtes dere?

Snakker du med noen av dem om de temaene du har fortalt meg om nå? Hvilke temaer tar du opp og hvilke tar de opp? Forstår de hvordan det er å være ung og hvordan du har det? Hvordan vet du det? Hvordan opplever du kontakten med disse personene?

Får du støtte fra andre i kommunen? Hvilke støtte kunne du trengt mer av og fra hvem?

Hva er viktig når man skal snakke med unge om slike temaer som vi har snakket om nå? Hvilke råd ville du gitt til ansatte som jobber med unge, hva må de gjøre, eller ikke gjøre? Hva har vært viktig for deg?

5.0 Den psykososiale situasjonen

Er du fornøyd med den situasjonen du er i nå? Hva er det som er bra og hva skulle du ønsket var annerledes?

Er det noe du er særlig bekymret for og som du tenker ofte på? Hva gjør du når du har det slik?

Opplever du at du klarer å konsentrere deg på skolen/arbeid og ellers på dagen?

Har du noen du kan snakke med om ting du tenker mye på/ som er vanskelig? Hvem er disse personene?

Hvordan ser du for deg at fremtiden blir? Hva vil du gjøre?

Avslutning

Nå skal vi snart slutte. Er det noe mer du vil fortelle for at jeg skal forstå din situasjon bedre? Om hvordan det er å være deg?

Hvilke tanker og følelser sitter du igjen med nå, etter intervjuet er ferdig? Hvordan opplevde du å snakke om disse temaene med meg?

Tusen takk for at du ville være med i min studie og for at du ville fortelle meg om hvordan du opplever å være ung.

Informasjon om rettigheter osv. At den unge kan kontakte meg direkte eller via verge/omsorgsperson/ansatt dersom det er noe de ønsker å si vedrørende prosjektet.

Eva Lill Fossli Vassend
Institutt for sosialfag Høgskolen i Telemark
Postboks 203
3901 PORSGRUNN

Vår dato: 04.08.2015

Vår ref: 43849 / 3 / MHM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43849 *Identitet, relasjoner og seksualitet. Om det å være ung og ha en intellektuell funksjonsnedsettelse*
Behandlingsansvarlig Høgskolen i Telemark, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig Eva Lill Fossli Vassend

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.10.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf: 55 58 25 29

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



FORMÅL

Meldingen gjelder et doktorgradsprosjekt, der formålet er å fokusere på ungdommers og profesjonsutøveres forståelser av intellektuell funksjonsnedsettelse og hva den innebærer i forhold til de unges identitetsdannelse, relasjoner og seksualitet. Gjennom innsikt i faktorer som har betydning for ungdommenes livssituasjon, vil målet være å gi veiledende kunnskap og føringer til beslutningstakere, til profesjonsutdanninger, og til praksisfeltet om hvordan en på best mulig måte kan følge opp denne gruppen ungdom og unge voksne.

UTVALG

Utvalget består av ungdom med intellektuell funksjonsnedsettelse og profesjonsutøvere som jobber med disse ungdommene.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Foresatte/verge samtykker på vegne av ungdommer med redusert samtykkekompetanse. Det foreligger fire informasjonsskriv. Informasjonsskrivene er godt utformet.

DATAINNSAMLING

Data samles inn ved lydopptak av personlige intervju med behandlere og ved at forsker deltar i veiledningsgrupper og undervisningstimer tilknyttet studiens tema. Det kan bli aktuelt å intervju grupper/enkelt personer i etterkant for utfyllende spørsmål. Det behandles sensitive personopplysninger om seksuelle forhold.

DATASIKKERHET

Informasjon fra intervjuene vil bli behandlet uten navn eller andre direkte personopplysninger. Navn erstattes med et løpenummer som lagres adskilt fra øvrig materiale. Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Telemark sine interne rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 01.10.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

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

Eva Lill Fossli Vassend

Fra: post@helseforskning.etikkom.no
Sendt: mandag 14. september 2015 13:54
Til: Eva Lill Fossli Vassend
Emne: Sv: REK sør-øst 2015/1676 Identitet, relasjoner og seksualitet. Om det å være ung og ha en intellektuell funksjonsnedsettelse

Oppfølgingsflagg: Følg opp
Status for flagg: Fullført

Vår ref.nr.: 2015/1676 C

Hei.

Vi viser til innsendt fremleggingsvurdering for ovennevnte prosjekt, mottatt 04.09.2015.

En gjennomarbeidet protokoll fulgte henvendelsen, og her angis det blant annet: *Denne studien har et forebyggende perspektiv og tar sikte på å undersøke ungdom med intellektuelle funksjonsnedsettelsers handlings- og mulighetsrom i møte med vold og seksuelle overgrep. Handlings- og mulighetsrom handler i denne sammenheng om ungdommenes bevissthet om egne meninger og egen situasjon, kunnskap om risiko, hvilke beskyttelsesstrategier det er mulig å ta i bruk i ulike situasjoner, samt kunnskap om hvor de får informasjon og søker hjelp.*

Helseforskningslovens gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, forstått som virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningslovens § 4.

Søker mener selv studien ikke er fremleggingspliktig for REK; et syn REK sør-øst C deler. Formålet med prosjektet er ikke å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse *per se*, noe søker også forklarer: *Studien vil fokusere på å studere ungdom og profesjonsutøveres kunnskap, forståelser og perspektiver på intellektuelle funksjonsnedsettelse og seksualitet, hva de mener er gode tiltak for beskyttelse mot vold og seksuelle overgrep og hvor de henter sin kunnskap fra. Ved å se ungdommenes og profesjonsutøverenes forståelser og kunnskap i sammenheng, vil en kunne få innsikt i hvilke betydning dette får for ungdommen og i hvilke grad det skaper økt eller redusert handlings- og mulighetsrom for ungdommene i forhold til å beskytte seg for vold og seksuelle overgrep. Studien vil ta utgangspunkt i funksjonshemming som et kulturelt og sosialt konstruert fenomen og gjennom deltakende observasjon og narrative intervjuer med ungdommene, samt semistrukturerte intervjuer med profesjonsutøvere vil studiens tilnærming av deres forståelser for overnevnte temaer foregå i et kulturanalytisk perspektiv.*

Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens § 2, og kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

REK sør-øst C antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

Vi gjør også oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende jfr. forvaltningsloven § 11.

Dersom dere likevel ønsker å søke REK, vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Tor Even Svanes

seniorrådgiver

post@helseforskning.etikkom.no

Kraften i sosiale forventninger
Eva Lill Fossli Vassend

**Doktoravhandlinger ved
Universitetet i Sørøst-Norge
nr. 169**

ISBN: 978-82-7206-786-0 (trykt)
ISBN: 978-82-7206-787-7 (online)

usn.no