

BACHELOROPPGÅVE

Korleis påvirkar stigmatisering utviklinga av
sjølvbilde hos menneske med Downs syndrom

av
Kandidat nr. 1 Jan Gudmund Skrivervik

How does stigma influence the development of
self-image in people with down syndrome?

Vernepleie deltid
BSV-300 Bacheloroppgave
November 2013



Innholdsliste:

1.0 Forforståing	s. 3
2.0 Innleiing	s. 3
3.0 Problemstilling	s. 5
4.0 Metode	s. 5
5.0 Strukturen i oppgåva	s. 7
6.0 Definisjonar	s. 8
6.1 Psykisk utviklingshemming	s. 8
6.2 Downs syndrom	s. 10
6.3 Sjølvbilde	s. 11
6.4 Stigma, stigmatisering	s. 12
7.0 Resultat	s. 13
7.1 Oppsummering av "Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: 1. - Awareness of Down Syndrome and disability"	s. 13
7.2 Oppsummering av "Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: II. - Self-understanding.....	s.15
8.0 Diskusjon	s. 18
9.0 Oppsummering	s. 24

1.0 Forforståing

Denne bacheloroppgåva skal handle om sjølvbilde hjå menneske med Downs syndrom. Eg har jobba med menneske med Down syndrom nokre år og det er nok hovedmotivet bak mitt temaval. Dei første utkasta til problemstilling var sjølvstøtt prega av eit overordna perspektiv; det skulle handle om sjølvforståinga til denne gruppa og samtidig kome inn på samfunnet sine haldningar til dei. Og eg såg føre meg ei spenning mellom desse to perspektiva; at menneska med down syndrom lever i eit spenningsfelt. På den eine sida å ha begrensa tankekraft og redusert evne til å forstå samanhengar men inneha dei same lengslane og draumane som andre menneske. Og på den andre sida vere utsette for samfunnet sin ambivalens i forhold til dei som gruppe. Stikkord: Ultralyd, abort, menneskerettar, diskriminering, rett til liv, begrensingar og rett til å vere annleis. Og i forhold til den mulige spenninga mellom interesser som eg nemner ovanfor, syns eg det er interessant at Marte Wexelsen Goksøyr (2012), som har Downs syndrom, kjem med denne uttalelsen i boka si *Jeg vil leve*: ”Det er ikke lett å samarbeide med samfunnet når folk er så redde”.

Eg innser at eg risikerer å gå inn i dette arbeid med ei slagside. Som er å ville finne bevis på mine grunnleggande antagelsar om at menneska med Downs syndrom *blir* påverka negativt av all ”støyen” – politisk, velferdsmessig, kulturelt - omkring dei som gruppe. Men som forskar prøvar eg å legge av dei ”brillene”. Slik at eg kan vere open for alt som dukkar opp, både det som avkreftar, bekreftar, utfordrar, utfyller og overraskar min forutinntatthet! Eg trur det er viktig å reflektere over dette no i starten, sidan ein alltid vil ha ein ståstad, eit utgangspunkt, ein motivasjon når ein går inn i eit arbeid. Slik kan eg få god grunn til å reflektere/evaluere underveis, korrigere kursen eller fokuset, og passe på å spørre og sjå på perspektiv som eg elles ville ha oversett fordi eg var for smalspora og hadde for få briller å forske med!

2.0 Innleiing

Hos meg var det dette spørsmålet som reiste seg: Korleis forstår, ser menneske med Downs syndrom på seg sjølv og korleis blir dei påverka av haldningane samfunnet har til denne gruppa menneske? Er det slik at menneske som skil seg ut frå dei fleste andre ikkje berre må leve med og takle eigne begrensingar? Men samtidig bruke masse energi på å forholde seg til mangel på forståing og negative haldningar i samfunnet rundt seg?

Eller er det slik at dei negative holdningane, stigmatiseringa, til det som er avvikande ikkje blir fanga opp i særleg grad av menneska med Downs syndrom? Og hvis det er slik, kva for faktorar er det som eventuelt då spelar inn?

Inge Jørgensen (2003) skriv i sin artikkel *Elever med Down syndrom i ungdomskulen* at når han møter på byen tidligare elevar då virkar dei å vere trygge og sjølvstendige vaksne menneske. Han lurar på om det har med spesialskule-opplæringa å gjere. I same artikkel viser han til forskning frå England som viser at ungdom med Downs syndrom(DS) har fordel av å gå på vanleg ungdomsskule framfor spesialskule.

Amanda Begley gjorde ei undersøking av 64 born/unge som såg på deira sjølvbilde(self-perception) i forhold til akademisk/fysisk kompetanse og sosial akseptering. Ho fann eit svært positivt sjølvbilde og det auka med alderen. Men, ho ynskjer meir forskning om sjølvbilde deira, mest på grunn av dei store individuelle ulikskapane mellom menneska med Downs syndrom. Ho ynskjer også å utfordre den ”venlege, lukkelege, kjærlege” stereotypen som er så utbreidd når det gjeld haldninga til menneske med DS (Carr; Gibson, ref. i Begley, 1999).

Denne oppgåva vil løfte fram teori om og drøfte korleis sjølvbilde til menneske med Downs syndrom utviklar seg. Og korleis dei eventuelt blir påverka av stigmatisering. Artiklane til Glenn og Cunningham, som eg særleg støttar meg til i dette arbeidet, oppsummerer svært interessant forskning dei har gjort vedrørande ei gruppe unge menneske med Downs syndrom. I sitt forskningsprosjekt studerer dei korleis sjølvbilde deira utviklar seg og om/korleis dei forstår begrepa DS og utviklingshemming. Og dei dokumenterer kor stor del av gruppa som har kunnskap om stigmatisering og kva dette har å seie for dei.

Eit av funna dei undrar seg over er kor positive dei unge menneska med DS var. Dei unge valde i overveldande grad å fokusere positivt på personer, ting og erfaringar. Forskarane spør seg om dette er ein hovedstrategi i å takle egne begrensingar og ytre utfordringar. Og tyngda i diskusjonen på slutten av dette arbeidet vil ligge nettopp der: Er positivteten og det positive sjølvbildet til dei unge menneska med DS i undersøkinga teikn på ein robusthet, styrke? Vil det kunne stå seg i møte med større utfordringar?

3.0 Problemstilling

Eg har gjort ein del litteratur-søk i relevante søke-basar og etterkvart har ei meir presis, avgrensa problemstilling vakse fram. For omgrepet sjølvforståing er åleine eit svært stort felt for ikkje å snakke om samfunnet sine haldningar til den gruppa eg snakkar om her. Difor vil eg avgrense samfunnet-sine-haldningar-tanken til å primært handle om omgrepet stigma, stigmatisering. Utvikling/utviklingsperspektiv vil ha ein naturleg plass i problemstillinga sidan Downs syndrom er ei utviklingshemming. Eg vil avgrense sjølvforståing-omgrepet til å handle om *sjølvbilde* og ha fokus på det som har med selvet å gjere: a) Bevisstheten om det å vere eit unikt individ, avgrensa frå andre og b) erkjennelsen av å ha eigenskapar, evner som er ulike det andre har.

Problemstillinga som eg vil søke å finne svar på gjennom denne oppgåve ser då slik ut:

Korleis påvirkar stigmatisering utviklinga av sjølvbilde hos menneske med downs syndrom?

4.0 Metode

Når eg søkte i idunn.no, som er norsk tidsskriftdatabase, fann eg *ein* artikkel om Downs syndrom når eg begrensa treffa til å vere i tittel/samandrag/stikkord. Når eg søkte med DS som søkeord uten begrensing, fekk eg opp 28 treff. Fokuset i artiklane var på utviklingshemming generelt, på syndrom, på utfordringar vedrørande det å vere annleis, på etikk, på utvelgelse. Men ingen handla om Downs syndrom spesifikt. Tidlegare har eg søkt i Norart-databasen vedr. norske artiklar og fann 45 artiklar når eg brukte down syndrom åleine som søkeord begrensa til tittel og ikkje valde vitenskapelege artiklar. Kryssa eg av for vitenskapeleg-filteret, fekk eg fram 6 artiklar om down syndrom.

Oppsumert så fann eg i desse to norske databasane nokre artiklar som omhandlar ulike aspekt ved DS. På områda funksjonsnivå/utvikling, aldring, læringsproblematikk, litteratur om og frå familiar som har ein med down syndrom i familien og samfunnsmessige og etiske perpektiv.

For å finne aktuell litteratur på engelsk søkte eg med søkeordet "down syndrome" i tittel saman med eit anna ord i "samandrag" eller "forfattar samandrag" i Academic Search Premier litteratur-søkemotor. Orda eg brukte, kvar for seg, saman med "down syndrom" var: Choice,

problem, family, learning, limitations, welfare og future. På norsk: Valg, problem, familie, læring, begrensingar, velferd og framtid.

Med denne gruppa søkeord fann eg mest generelle perspektiv: Screening(ultralyd/utvelgelse), utfordring vedrørende alder/demens, familieaspekt, forskjellige helsemessige, læremessige eller kognitive utfordringar. Fysiske utfordringar knytta til helse og aktivitet.

Litt sjeldnare dukka det opp artiklar om sosiale utfordringar, adferdsproblematikk, og populasjonsutvikling. Og, heilt unntaksvis, kom det opp artiklar som tok opp spesifikke tema som handlar meir om livskvalitet hjå menneska med Downs syndrom. Om depresjon, erfaring med oppdragelse, sosio-kognitiv forståing hjå menneske med own DS, sjølvstende hos barn med DS og individuell og miljømessige karaktertrekk i relasjon til kognitiv utvikling.

Mest relevante treff fekk eg med desse søke-orda som eg kobla, kvar for seg, med Downs syndrom: Social acceptance, self-image, self-awareness, self-esteem, self-worth, attitude change. På norsk: Sosialt godtatt, sjølvbilde, sjølvbevissthet, sjølvkjensle, sjølvverdi, holdningsendring. Der var generelt mellom 4 og 7 treff med desse søkeord-kombinasjonane når eg ville ha fagfelle-vurderte artiklar. Det var med desse søkeorda eg fann dei to artiklane som eg brukar som empiri i denne litteraturstudien. Dei skilde seg ut ved at dei handlar primært om sjølvbilde til menneske med DS. Ein søke-logg vedrørende desse mest relevante søkeorda blir presentert som eit tillegg, sist i oppgåva.



Ryen (ref. i Thagaard, 2009) karakteriserer intervju som den mest brukte metoden innanfor kvalitativ forskning. Metoden har klare fordelar i forhold til kvaliteten og ferskheten på data som blir samla inn. Men den forutset tidkrevjande førebuingar og grundig etterarbeid. Som deltidsstudent må eg prøve å kombinere bachelor-oppgåve og jobb, og då blir litteraturstudie den prefererte metoden. Her blir arbeidet i stor grad overført frå felten til kontorpulten, men kravet til vitenskapelig grundighet er det same som for kvalitative intervju. Sjølv sagt blir valget av litteratur som litteraturstudiet presenterer og bygger analyse og diskusjon rundt, særst viktig for resultatet.

Thagaard (2009) peikar på at teoretisk orienterte studier bør ha relevans lenger ut enn sitt eige prosjekt. Når forskarar, forfattarar og studentar på bachelor-nivå og oppover har dette perspektivet i mente, blir det lettare å finne generelle prinsipp som har relevans for fleire fag- og praksisfelt. Difor vil eg også innlemme dette perspektivet i mitt arbeid med å belyse nemde problemstilling. På den måten vil eg få vist korleis teori og data i forskningsssamanheng kan veksle på å vere los, i førarsetet. Det eine belyser det andre og vise versa(Thagaard, 2009).

Det blir to artiklar - som samla sett kan sjåast på som ein - som blir empiri i denne litteraturstudien. Dei vart funne, og valde ut, ut ifrå litteratursøket som er nemt ovanfor. Dei er publiserte i 2004 i *International Journal of Disability* og heiter *Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome*. Del 1 heiter *Awareness of Down Syndrome and disability* og del 2 heiter *Self-Understanding*. Dei er forfatta av S. Glenn og C. Cunningham. Begge artiklane har sitt hovedefokus på sjølvforståing, men kjem også innpå begrepa utvikling og stigma. Eg vil også bruke ei doktoravhandling som omhandlar ADHD, ungdom og deira familiar. Her blir det spesielt det forfattern tek opp vedrørande stigmatisering som blir relevant i forhold til mi problemstilling. Å bruke denne artikkelen er ekspempel på det Thagaard (2009) er inne på vedrørande å bruke overordna perspektiv. Slik kan eg få vist at teori om stigma i forhold til ungdom med ADHD kan anvendast i forhold til eit heilt anna tema.

Den hermeneutiske spiral, som illustrerer det vekselvise forholdet mellom heilskap og del, er ein alternativ måte å sjå dette på (Linde og Nordlund, 2006). Det handlar om å både oppdage og bruke koblingar til perspektiv utanfor si eiga tankesmie, og samtidig gjere eige arbeid på ein slik måte at andre kan koble seg på. Då bidreg ein, på ein dobbelt måte, til å utvide kunnskapen på eit felt, eit område.

5.0 Struktura i oppgåva

Litt om struktura i denne oppgåva. Eg har allereie forklart kvifor eg valde dette temaet og gjeve smakebitar av det som vil stå sentralt seinare i oppgåva. Eg har vist korleis eg fann problemstillinga. I metode-kapittelet kom eg inn på kva forskning som eksisterer om temaet, og eg sa litt om kva eg ynskjer å oppnå med mitt arbeid. Her begrunna eg også kvifor eg vel litteraturstudie som metode og nemner nokre overordna perspektiv om metode og måte å skrive på. Nedanfor, i definisjonsdelen, vil eg forklare kva psykisk utviklingshemming, Downs syndrom er og definere dei andre begrepa som er nemde i problemstillinga. I resultat-

delen vil eg gje ei oppsummering av dei to artiklane som eg brukar som empiri i denne oppgåva. Den siste store bolken i oppgåva – drøftingsdelen - vil handle om å sjå på problemstillinga i lys av funna frå resultat-delen. Her vil eg og dra inn perspektiv frå anna relevant teori, ifrå pensum og søke å finne vitenskapeleg reliable og valide svar på problemstillinga som eg tek opp. Til slutt, i oppsummeringa, vil eg peike på dei viktigaste funna eg har gjort og kome med nokre avsluttande kommentarar og relevante forslag og funderingar om temaet som har stått i fokus.

6.0 Definisjonar



6.1 Psykisk utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming ein samlebetegnelse for tilstander som er karakterisert av redusert kognitiv-, sosial-, kommunikativ- og ADL utvikling. ADL står for *Activities of daily living* og handlar om ei gruppe aktivitetar som er viktige for å meistre dagleglivet sine utfordringar (Tuntland, 2011). Undersøkjingar i Norge og Norden har vist at omkring 1% av borna har psykisk utviklingshemming (Strømme og Valvatne, og Matilainenr mfl, referert i Grøvsik, 2008).

Årsakene til psykisk utviklingshemming er mange. Det er ulike tilstander, komplikasjonar, sjukdomar, ulykker eller arvelege avvik som kan oppstå under svangerskap, ved fødsel, på spebarnsstadiet eller dei først barneåra. Dette kan føre til ei hjerneskade som blir årsak til psykisk utviklingshemming. Utviklingshemming er ein av fleire mulige utfall hvis den gravide får sjukdomen Røde hunder under svangerskapet (NFU, 2013). I følge Naku (2011) er ca. 80% av tilfella med psykisk utviklingshemming grunna genetiske eller erverva faktorar. Genetiske faktorar er vanligast av desse og i denne gruppa er Downs syndrom størst. Downs syndrom vil stå sentralt i denne oppgåva og vil også få eit eige definisjonsavsnitt nedanfor. Fragilt X syndrom(FXS) er den hyppigaste arvelege form for utviklingshemming. Den skuldast avvik på X-kromosomet. Det føddast 6-7 gutar med FXS i Norge kvart år (Frambu, 2012).

Erverva faktorar: Infeksjon hos mor, bruk av alkohol, narkotika eller medikamenter under svangerskapet. Oksygenmangel under fødsel, hjernehinnebetennelse eller vanskjødtsel i spedbarnstida kan også vere årsak til utviklingshemming. Det er tidlig i svangerskapet, fram

til svangerskapsveke 28, faktorar opptrer som oftast fører til både alvorleg og lett utviklingshemming. 3-5 % av årsakene til utviklingshemming skjer meir enn 4 veker etter fødselen. I ca. 20 % av tilfella kan ein ikkje peike ut ei sikker årsak til psykisk utviklingshemming.

Diagnosen byggjer på utgreiing av evnenivå, tilpassningsevne og fungeringsnivå hjå born/unge. Ein person kan berre få denne diagnosen hvis funksjonsvanskane har vist seg før han/ho er 18 år, altså i løpet av det som vert kalla utviklingsperioden. I Norge blir ICD-10 brukt til å stille diagnosen psykisk utviklingshemming. Det er ein internasjonal statistisk klassifikasjon av sjukdomar og tilknytta helseproblem som Verdens Helseorganisasjon står bak (ICD-10, 2011). Eit av kriteria for diagnosen psykisk utviklingshemming inneber at mental fungering ligg under eit IQ-nivå på 70 for ei aldersgruppe (gjennomsnittet er 100). Sosial modning, evne til å tilpasse seg og fungering i det daglege er betydeleg redusert for denne gruppa menneske. Utredninga, testinga fører som regel til at barnet/ungdomen også får med i diagnosen kva grad av psykisk utviklingshemming han/ho har; *lett, moderat, alvorleg eller djup*. Graderinga er sett saman av IQ-nivå og forventa mental alder. For ein person med *lett* psykisk utviklingshemming har testing, vurdering vist at han/ho ligg i området 50-69 i IQ-nivå og har ein mental alder på mellom 9-12. Å vere lett psykisk utviklingshemma betyr at summen av personen sitt modningsnivå, tilpassningsevne og problemløysingsevne tilsvarar evnenivået og modninga til ein normal 9-12 åring.

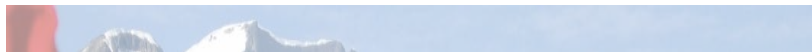
Eit barn som er psykisk utviklingshemma er i endring gjennom heile utviklingsperioden, som alle andre barn. Difor vil ikkje den mentale alder for eit psykisk utviklingshemma barn vere noko statisk størrelse. Nokre unge/unge vaksne vil kunne "vekse ut av" diagnosen etter skulealder fordi tilpassningsevna utviklar seg gjennom muligheter som arbeidslivet gir. Og fordi dei når full utvikling seinare enn typiske unge (Larson mfl, ref. i Grøsvik, 2008).

Diagnosen *psykisk utviklingshemming* utløyser velferdsrettar for den enkelte brukar/barn/familie, og den blir brukt i forhold til instansar som spesialisthelsetenester, NAV og kommunale tenester. I skulen er det vanleg å bruke funksjonsbeskrivelsar som "samensette læreplanskar", og ikkje diagnosen, som begrunnelse for tiltak (Grøsvik, 2008).

Til slutt i dette avsnittet kan dette vere relevant å nemne: Den norske legeforening kommenterer at det engelske ordet *intellectual disability* (intelektuell svakhet) er meir

treffande enn *psykisk utviklingshemming* sidan det i utgangspunktet ikkje er snakk om ein psykisk lidelse (Lorentzen, 2008). NFU, Norsk forening for utviklingshemma, og andre interesseorganisasjonar brukar konsekvent ordet *utviklingshemming* utan ordet *psykisk*. Poenget til både legeforeningen og NFU synest å vere at meir treffande ordbruk i å beskrive ei gruppe menneske, kan vere ei hjelp til å forstå og til å skape forståing.

6.2 Down syndrom



Downs syndrom er det mest vanlege av syndroma. Betegnelsen *syndrom* blir brukt om tilstander der fleire kjenneteikn, trekk viser seg samtidig (Buli-Holmberg og Rønsen Ekeberg, 2009). Ca. 1 av 800 born blir fødde med denne tilstanden. Det vart tidlegare kalla mongolisme grunna dei karakteristiske ansiktstrekka. Dei tydeligaste ytre kjenneteikna på down syndrom er flat nakke, auge som står litt skråstilt og misdannelse i det ytre øyret. Dei har auka risiko for hjertefeil og dei opplever alderssymptom tidlegare enn normalbefolkninga (Caglyan; Heiberg, ref. i Tetzchner 2012).

For eit menneske som blir fødd med down syndrom har det skjedd ein feil i celledelinga ved starten av svangerskapet. Det betyr, i dei fleste tilfeller, at det 21. kromosomparet har får eit ekstra kromosom. Antallet kromosom blir då 47 istaden for 46, som er det vanlege. Denne versjonen av Down Syndrom diagnosen blir kalla Trisomi 21. 3-4 prosent av menneska med Downs syndrom diagnosen har 46 kromosom men eit ekstra kromosom nr. 21 har festa seg seg til eit av dei andre kromosoma. Den versjonen av diagnosen blir kalla Translokasjon Down Syndrom (Schoenstadt, 2010).

Borna som er fødde med Downs syndrom har ei anna utviklingskurve på alle utviklingsområda i forhold til jamnaldrande born. Det gjeld kommunikasjon, koordinasjon, sosial tilpasning og kognitiv utvikling. Personer med DS har ofte fleire helseutfordringar enn folk flest. Dei har større risiko for hjerte/kar lidelsar, kan ha stoffskifteproblematikk, vanskar med syn/hørsel, dårleg muskeltonus og får tidlegare alderssymptom (Jones, Hathaway, Gilhooley, Leech & Macleod, 2009).

Tetzchner (2012) skriv at av menneske med kjent årsåk til lærehemming utgjer dei 15% og er såleis den største gruppa. Dei vil som regel også oppfylle kriteria for diagnosen psykisk utviklingshemming. Diagnosen Downs syndrom utløyser, som ved psykisk

utviklingshemming, ulike velferdstenester som tilbod om familie-rådgeving, tett oppfølging frå helse-apparatet og spesialpedagogiske opplegg i barnehage og skule. Opplæringslova, kapittel 5, gjev born/unge med samansette lærevanskar rett til individuelt tilpassa undervisning.

Gjennom velferdstenester i kommunane og støtte frå familie, nærmiljø, kan menneske med downs syndrom fungere godt og leve meiningsfulle liv. Hjelpebehova varierer med grad av utviklingshemming og i forhold til individuelle karaktertrekk og meistringsnivå. Sjølvbildet til menneske med Downs syndrom står sentralt i denne oppgåva og vil stå i fokus i både resultat- og diskusjonsdelen.

6.3 Sjølvbilde



Sjølvoppfatninga til oss menneske har frå starten av to spor. *Eg* som den delen som erkjenner at eg er til og er ein aktør i verda, eit unikt individ. Og *meg* som handlar om å bli kjent med at eg har bestemte eigenskapar og vurderer disse i forhold til andre. Forskjellige teoriar vurderer ulikt kor tid barn kan seiast å ha bevissthet om desse to sidene ved sjølvforståing (Tetzchner, 2012). Mahler kallar sjølvoppfatnings-prosessen barnet går igjennom for separasjons- og individualiseringsprosessen der sjølvstende er målet. Prosessen har element av adskilthet og tilknytning til omverda og ei oppfatning av seg sjølv som eige individ (Mahler m.fl., ref. i Tetzchner, 2012). Stern sin teori illustrerer kor kompleks sjølvforståing er: Han hevdar at utviklinga er lagdelt i barnet og at laga utviklar seg parallelt som sjølvstendige men integrerte deler av sjølvoppfatninga (Stern, ref. i Tetzchner, 2012). Stern snakkar om at utviklinga går gjennom ein kontinuerlig prosess, uten dei kritiske fasane som dei eldre teoriane til Erikson og Piaget framhevar. Stern hevdar, ulikt dei fleste andre teoretikarar, at barnet kan utvikle – gjennom samspel/relasjon med dei voksne nærpersionane - ei erkjenning av seg sjølv gjennom det første året. Familieterapi finn håp i Stern sin teori fordi fokuset hans på den kontinuerlige samspillsprosessen gjev rom for endring (Bunkholdt, 2000).

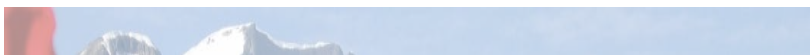
Cooley og Mead legg vekt på at barn utviklar sjølvforståelse gjennom andre sin reaksjon. Mead kallar den samla reaksjonen frå viktige nærpersionar i eit barns liv for *den generaliserte andre*. Dei fleste teoriane om sjølvvet legg vekt på samhandling med andre, om enn i ulik grad (Cooley og Mead, ref i Tetzchner, 2012). I sosialkonstruktivistiske teorier er språket den viktigaste reiskapen i å utvikle selvet (Vygotskij, ref. i Tetzchner, 2012).

Etterkvart som born utviklar seg, veks også ei sjølvvurdering fram; ei vurdering av/refleksjon over eigne eigenskapar. Førskuleborn har ofte for store tankar om seg sjølv, men dei blir meir realistiske etter nokre år på skulen. Mens born i skulealder synast å samanlikne seg med andre for å bekrefte eigen kompetanse, handlar dette for ungdommar meir om korleis dei blir reagert på og om identitet (Tetzchner, 2012).

Eit godt stykke ut i barnealderen utviklar også barn eit idealsjølv som handlar om korleis dei ynskjer å vere. Dette veks fram parallelt med evnen til å samanlikne eigne og andre sine eigenskapar og det å fange opp kva andre ynskjer ein skal gjere. Fram mot 12-års-alderen fell idealsjølvnet meir og meir saman med foreldrene sine ynskjer gjennom ein internalisering av disse forventningane (Oosterwegel og Oppenheimer, ref. i Tetzchner, 2012).

Meistringstru høyrer også med i sjølvvurdering. Born med lita meistringstru vil kjenne seg styrt av ytre forhold (Bandura, ref. i Tetzchner, 2012). Læraren si tru på eiga meistring og virkninga av undervisninga påvirkar tilbakemeldinga til eleven og betyr også noko for eleven sin prestasjon og sjølvvurdering (Bouffad og Vezeau, ref. i Tetzchner, 2012).

6.4 Stigma, stigmatisering



Stigma og stigmatisering er ein variant av ein tilskreven posisjon, som betyr at det er ei rolle som blir gjeven ein person av menneska/samfunnet omkring. Fenomenet høyrer til i sosiologien. Begrepa utfrysning, avvik, stempling høyrer med når stigmatisering skal forklarast. Ein kan definere stigma slik: Ein person har eit avvik i utsjånad, eigenskapar eller ved adferd i forhold til det som er vanleg/normalt/akseptert som fører til ei negativ haldning frå ei gruppe eller frå samfunnet. Dette fører igjen til ei haldning(meining, oppfatning) som *stemplar* den som er avvikar som *du passar ikkje inn*, eller *du er annleis* (i negativ mening), og det skjer ei utfrysing som kan vere den faktiske, fysiske hindringa, for eksempel at den med avviket ikkje blir invitert i bursdagsselskapet eller han/ho får ikkje plass på skulen eller støtte frå samfunnet som andre får. Goffman (sitert i Olsvold, 2012) hevdar at ein eigenskap som stemplar ein person, kan hos ein annan bekrefte vedkomande sin identitet. Slik sett er stigma også eit relativt begrep.

7.0 Resultat



7.1 Oppsummering av innhaldet i *Self-awareness in Young Adult with Down Syndrome: 1 - Awareness of Down Syndrome and disability*

I introduksjonen på artikkelen, forklarar forfattarane, C. Cunningham og S. Glenn, bakgrunnen for undersøkjinga dei sette i gang. Dei nemner fleire av samfunnet sine negative reaksjonar mot menneske med Downs syndrom(DS) basert på deira avvik – karakterisert ved deira fysiske særtrekk og intellektuelle utviklingshemming. Desse samfunnsreaksjonane kan opplevast stigmatiserande og få konsekvensar for sjølvbildet og den mentale helsa til dei det gjeld. Og dei viser til fleire sosiologiske undersøkjingar som viser at så er tilfelle. Men dei stiller spørsmål ved både den begrensa teoretiske basisen og utvalet av personar brukt i undersøkjingane. Dei er begrensa til mild og moderat psykisk utviklingshemma personar med relativt gode kommunikative evner. Inga undersøkjing var blitt gjort av menneske med DS vedrørande desse tema. På denne bakgrunn sette dei seg fore å undersøkje kunnskap om utviklingshemming og downs syndrom i ei mangfoldig gruppe unge menneske med DS.

I undersøkjinga spør dei: Når og korleis vart desse unge menneske med DS bevisst/oppmerksom på Downs syndrom og utviklingshemming? Kva for virkning hadde dette på dei? Og kva for faktorar påverka deira forståing og reaksjon? Dei valde å skille mellom Downs syndrom og psykisk utviklingshemming i undersøkjinga.

Intervju og standardiserte testar vart brukt overfor 78 foreldre og 77 unge menneske med DS i heimane deira. Gjennomsnittsalderen på dei unge var på ca. 20 år. Den yngste var 17 år og den eldste 24 år. Litt meir enn halvparten var unge menn. Gjennomsnittleg verbal mental alder(VMA) var 6,4 år med 2,4 som lavast og 12,4 som høgast VMA. Verbal mental alder tilsvarer språkforståelsen til eit typisk barn på den alder. Intervjua med foreldra handla om kor mykje dei opplevde dei unge forstod vedrørande DS og utviklingshemming, om korleis dei unge med DS reagerte på slik kunnskap.

Undersøkjinga viste tydelig at kunnskapsnivåa til ungdomane vedrørande DS og utviklingshemming følgde utviklingsnivået dei var på. VMA og ikkje-verbal mental alder (NVMA) var assosiert med kunnskap om DS eller utviklingshemming på tvers for alle nivåa

av kunnskap. Ikkje-verbal mental alder(NVMA) referer til kognitivt nivå representert ved forståing av bilder, symboler, og ikkje-språkleg forståing til eit typisk barn på den alder.

Deltakarar med VMA på under 5 år hadde ingen kunnskap om DS og utviklingshemming. Og gjennomsnitt-VMA auka gjennom dei tre kategoriane - simple awareness/ concrete awareness/ social awareness – (enkel kunnskap/ konkret kunnskap/ sosial kunnskap). Og ingen med VMA mindre enn 7 år og 6 månader hadde svar i sosial kunnskap kategorien.



Det overraska forfattarane at gjennomsnittleg VMA og NVMA for kunnskap om utviklingshemming var litt lavare enn kunnskap om Downs syndrom. Det meinte forskarane gav haldepunkt for at verken ansiktet eller dei andre fysiske karaktertrekka assosiert med Downs syndrom hadde signifikant betydning vedrørande sosial kunnskap skåringa.

Alle dei unge deltakarane på undersøkjinga skora høgt på sjølvfølelse, sjølvrespekt. 85% hadde vore eller var student på vidaregåande skule, for det meste i spesial-kurs på vanlige(mainstream) skular. 70% hadde hatt jobb i vanlig jobb-marked, og 5 var i full- eller deltidsjobb.

Når dei 39 som hadde kunnskap om DS vart spurt om deira tankar om Downs syndrom og om andre med DS, var 18 nøytrale og viste ingen reaksjon. 2 var positive, 9 hadde ein blanda reaksjon og hadde tankar om begrensingar og bekymring og 10 hadde negativ reaksjon. Det viste seg at den gruppa med blanda reaksjon i denne intervju-delen, hadde omkring 2 år høgare VMA-gjennomsnitt(9,2 år) enn deltakarane i dei tre andre svar-kategoriane.

Av dei 19 ungdomane som viste negativ eller blanda reaksjon vedrørande DS eller utviklingshemming, vart 12 skåra med oppleving/kjennskap til stigma. Det representerer ca. 20% av den totalt gruppa og deira VMA varierte frå 5,2 til 12,4 år. Men for berre 5 av desse var kjennskapen til stigma ubehageleg. Som gruppe hadde alle desse 19 høg skår på sjølvfølelse. Totalt sett var der lite som tyda på at kunnskapen om DS på det tidspunktet representerte verkeleg djup bekymring eller forstyrrelse.

Forfattarane kommenterte at mange unge menneske med DS held fram med fysisk og intellektuell modning til langt inn i 20-åra (Berry, Groenweg, Gibson, & Brown; Carr, ref. i Glenn & Cunningham, 2004). Møte med begrensingar etter denne 18-25 års perioden kan føre til at personen med DS identifiserar seg med ein utviklingshemming-kategori. Det kan vere ein av grunnane til større forekomst av depresjon mellom menneske med DS i 25-30 års alderen, hevdar Collacott, Cooper, & McGrother (ref. i Glenn og Cunningham, 2004).

7.2 Oppsummering av innhaldet i *Self-awareness in Young Adult with Down*

Syndrome: II – Self-understanding

Forfattarane ville i del 2 av studien forske på om sjølvforståinga til deltakarane (dei same som i del 1) fylgde ei typisk utviklingskurve. Om dei samanlikna seg med andre og om denne samanlikninga var nedover, oppover eller sidelengs. Det har vore lite merksemd på sjølvforståinga til menneske med psykisk utviklingshemming og Downs syndrom. Dei nemner forskning som viser at utviklinga til menneske med intellektuell utviklingshemming, inklusiv DS, fylgjer typiske utviklingslinjer på områda språk, forståing og fysisk vekst.

Den innsamla informasjonen vart kategorisert i dei fire kategoriane som Damon og Hart (ref. i Glenn og Cunningham, 2004) brukte, kvar med sine underkategoriar. Hovedkategoriane var *fysiske eigenskapar, aktivitet, sosialt og psykologisk/mental*.

Konklusjonen på del 2 undersøkjinga var at i utviklinga av sjølv-forståing (self-representation) fylgde desse unge menneska med Downs syndrom ei typisk utviklingskurve. 6-7 års- (mental) alder vedrørande kognitiv- og språkutvikling representerte for desse unge ei grense der dei begynte å samanlikne seg med andre, i begge retningar. 5 av dei som var av dei mest utviklingshemma kunne ikkje gje nokon sjølv-beskrivelse. Dei hadde ein gjennomsnittleg VMA på under 3,3 år. Relative samanlikningar med andre vart gjort av dei som hadde gjennomsnittleg VMA på ca. 7,6 år. Dette siste korresponderer med typisk utvikla born der slike samanlikningar begynner omkring kronologisk alder på 7 år (e.g., Livesley & Bromley; Ruble, ref. i Glenn og Cunningham, 2004). Og dei som kunne gje grunn for si evaluering av andre hadde signifikant høgare VMA enn dei som berre ga enkle ikkje-samanliknade skildringar av seg sjølv og andre. Dei hadde eit generelt høgt sjølvbilde, men hadde begrensa mulighet til å diskutere, reflektere omkring sjølvbilde/sjølvforståing på grunn ei begrensa

jamnaldnings-gruppe(peer-group), kommenterte forfattarane.

Fleirtalet av dei som samanlikna seg med andre gjorde det nedover, altså mot dei som fungerte dårlegare enn dei. Det kan vere med å forklare den høge sjølvkjensla til desse unge menneska, meinte forskarane, og refererte til sosial psykologiske studier (Crocker og Major, ref. i Glenn og Cunningham, 2004). Eit anna funn som overraska forskarane var ein sterk tendens til positive beskrivelsar. Sjølv med pågåande direkte spørring, virka dei unge uvillige eller ute av stand til å snakke om ting, aktivitetar eller folk dei ikkje likte. Forskarane kommenterte også at på grunn av beskyttelsen som dei støttande miljøa representerte, hadde dei unge ingen grunn til å ha negativ sjølvbilde. Dei fleste av desse unge hadde andre psykisk utviklingshemma som vener. 89 % av personane i denne undersøkjinga var i trening/skule saman med andre likesinna. Forskarane meinte det var nødvendig å studere effekten kontakt med “vanlege” skular/samanhengar har på synet på seg sjølv for unge menneske med Downs syndrom.



Eit signifikant funn var dei unge sitt fokus på det sosiale aspektet. Det var tydeleg gjennom deire eigne sjølv-beskrivelsar og i det foreldra opplevde dei unge var opptekne av.

Forfattarane spekulerte på om spørsmåla dei brukte “leda” dei unge til dette fokuset. Men dei måtte konstatere at sjølv i dei opne spørsmåla kom desse emna på bana; om å få seg jobb, forlate heimen, gifte seg. Slike sosiale overgangar hadde dei unge sett når søsken flytta ut, gifta seg, fekk born. I tillegg har dei opplevd det indirekte på tv-skjermen. Og mange av dei unge såg at desse overgangane til å stå på eigne bein definerte voksen status, kommenterte Glenn & Cunningham.

26% av dei unge svarte noko i kategorien psykologisk/mental. Dei hadde ein gjennomsnittleg VMA på 7 år medan dei som ikkje svarte noko i denne kategorien hadde eit gjennomsnitt på 6,1 år. Dette kunne tyde på eit eksplisitt grense vedrørande mental sjølv-beskrivelse ved denne alderen, VMA 7 år. Men dette vart ikkje stadfesta vedrørande resultata for NVMA. Noko som kan indikere at å snakke om psykologiske eigenskapar har med verbal kapasitet å gjere.

Dei unge som kunne gje grunn for å like/mislike om skule/videregående hadde ein signifikant

høgare VMA(7,25 år) samanlikna med dei som ikkje gav nokon grunn(6,1 år). Interessant var det også at 51 unge gav respons at dei likte lærarar, medan berre 13 sa dei mislikte dei. Forfattarane beskrev det som ei veldig positiv sosial orientering.

Vedrørande korleis dei unge snakka om vener, så var der en signifikant forskjell på VMA. Dei som kunne sei noko om kvifor dei likte vener hadde VMA på 7,1 år samanlikna med ein VMA på 5,75 år hos dei som ikkje oppga noko grunn.

Dei 22 unge som samanlikna seg med andre, hadde signifikant høgare VMA(7,6 år) i forhold til dei som ikkje gjorde det(VMA på 5,8 år). Berre 4 av dei unge nemde Downs syndrom spontant i intervjuet.

Funn frå foreldre-intervjua: Foreldra kunne fortelle at dei unge med DS samanlikna seg med andre i mykje mindre grad i forhold til kva søskena gjorde. Og dei som samanlikna seg med andre, gjorde det mest i forhold til familiemedlemmer, primært søsken. Høgast VMA hadde dei som samanlikna seg både opp- og nedover. Dei unge som rapporterte å ikkje ha vener, hadde tydeleg lavare VMA enn dei unge som hadde nokre vener. Vener var nesten utan unntak andre med psykisk utviklingshemming. Nesten 4/5 av foreldre opplevde at dei unge med DS såg på seg sjølv som vaksne og dei fleste forklarte dette med sosial fungering.

No skal eg ta med dei mest relevante funna frå empiri-artiklane og sjå på dei i lys av problemstillinga for oppgåva og annen relevant litteratur.



Vår tenkemåte og vår væremåte berører andre

- Greta Marie Skau(2005) i *Gode fagfolk vokser*

8.0 Diskusjon

Bildet og sitatet ovanfor gjev ein god inngang til denne delen av oppgåva. For i arbeid og samhandling med menneske med reduserte kognitive og kommunikative ressursar, må vår tolking og forståing vere open, fordomsfri og prega av respekt og ydmykhet overfor det andre mennesket si livsverd. Det syns eg forfattarane av dei to artiklane som er referert ovanfor har klart. Dei går grundig til verks, peikar på trendar, tendensar. Dei stiller spørsmål og seier fleire gongar at det trengs meir forskning. Dei viser ein ydmykhet overfor dei mange tolkingsmulighetene som ligg i deira funn. Det er med den same fridomen, respekten og ydmykheten eg no ynskjer gå inn i tolkings-delen av denne oppgåva.

Problemstillinga i denne oppgåva har vore: *Korleis påvirkar stigmatisering utviklinga av sjølvbilde hos menneske med down syndrom?*

Glenn og Cunningham (2004, s.379-380) oppsummerte sjølvbilde/sjølvforståing-delen av undersøkjinga slik:

They had high self-esteem and focussed on positive aspects of self and others. Their opportunities to discuss and reflect upon self were limited due to their restricted peer group. It would be worth exploring interventions to counter this, but there is potential risk, especially for those of higher mental ages, if their aspirations are seen to be unrealistic as they move away from a peer reference group like themselves.

Eg vil først sjå på utviklingsperspektivet vedrørande sjølvbildet til menneske med Downs syndrom. Dette var det området der Glenn og Cunningham kom nærast å finne entydige svar. For der var klare fellestrekk med utviklinga til typiske born. Dei konkluderer i del 2-artikkelen sin om *Self-understanding* at unge menneske med DS ser ut til å ha ei utvikling vedrørande sjølv-forståing som fylgjer utviklinga til typiske born med tilvarande mental alder. Frå 7-års kronologisk alder/VMA 7 år byrjar begge gruppene å samanlikne seg med andre og kan gjere greie for kvalitetar ved eigenskapar hos seg sjølv og andre, positivt eller negativt.

Forfattarane viser til Harter (ref. i Cunningham og Glenn, 2004) som hevdar at sjølv-evalueringprosessen har ein sterk utviklingsmessig komponent. Ho fann ei samanfallande utviklingskurve då ho samanlikna 18 unge med DS (mental alder på 4 til 7 år) med 20 typiske 4- til 6-åringar. Begge gruppene hadde svært positiv sjølv-evaluering. Ho hevdar at før born er 7-8 år gamle, har dei ikkje kognitiv kapasitet til å integrere forskjellig kompetanse til eit samla syn på seg sjølv, men ser på seg sjølv som enten gode eller dårlege. Men dei langt fleste har eit positivt sjølvbilde.

Og dette siste som Harter fann at langt fleire var positive enn negative, fann Glenn og Cunningham også i utvalet unge menneske med DS. Men i deira undersøking gjaldt det heile spekteret av kognitivt nivå. Ikkje berre dei som ikkje er komne opp i samanlikne-seg-med-andre alderen. Det utprega positive sjølvbilde var på tvers av heile VMA spekteret, ikkje berre ved VMA på under 6-7 år. Også dei med relativ høg VMA og som var oppmerksom på problem/begrensingar vedrørande DS, skora høgt/positivt på sjølvbilde-området. Forfattarane viste til ein sosiologisk teori som del-forklaring: Ein av måtane nedvurderte grupper held oppe sitt sjølvbilde på, er å først og fremst samanlikne seg med likesinna eller dei som har det vanskelgare, verre enn dei (Crocker og Major, ref. i Glenn og Cunningham, 2004).

Forfattarane undra seg også over så sterke preferansen dei unge i undersøkinga hadde for det positive. Sjølv ved veldig direkte spørsmålstilling, virka det som dei ikkje evna eller ville snakke negativt om ting, aktivitetar eller folk dei ikkje likte. Dei støttande, beskytta miljøa desse unge var ein del av, gjorde at dei vart “tuned in to positive events”, forklarte forfattarane. Dei fann også ut at dette fenomenet, denne positiviteten, ikkje var syndrom-spesifikk. Undersøkelsar av 10- til 14 åringar med moderat intellektuell utviklingshemming og vaksne med alvorlig intellektuell utviklingshemming viste også ein sterk tendens til positive utsagn om andre (Male; Norwich & Kelly, ref. i Glenn & Cunningham, 2004). Forfattarane meinte likevel at dette berre viste tendenser og at der trengs meir forskning på andre typar av intellektuell utviklingshemming for å finne breiare støtte for teorien.



Ein kan ane ein viss pessimisme hos forfattarane i sitatet som startar denne delen av oppgåva.

Dei stiller spørsmål ved eksponeringa dei unge har hatt, og er spørrende til kva som vil skje om dei får prøvd seg meir i “maintream” kulturar, der ein må lære å takle både negative ord og haldningar. Korleis vil det då gå med sjølvbilde når den overfladiske kunnskapen om stigmatisering blir til reell, direkte erfaring?

Men det går an å sjå det på ein annan måte. Eg vil foreslå at der er meir robusthet i deira sjølvbilde enn det Glenn og Cunningham vågar å tru. At dei unge, med eigne ressursar saman med mykje støtte og hjelp, har utvikla eit positivt sjølvbilde. Og dersom desse unge får utfordringar vidare som høver til interesser, kognitivt nivå og draumar som dei har, og dei får klok og passe mengde støtte, så kan sjølvbilde deira byggast vidare og bli sterkare. Men forfattarane har eit poeng. For er beskyttelsen for stor og utfordringane for få og for små, då er stagnasjon neste stasjon. Og motsett: Å få utfordringar, inkludert å møte stigma i ulike former, kan mobilisere til meistring, modning og vekst.

Marte Wexelsen Goksøyr (2012), som vart nemnt i starten av oppgåva, er eit eksempel på dette siste. I boka hennar *Jeg vil leve* møter vi henne, ei ung kvinne med stor porsjon sjølvtilitt som ligg i øverste sjikt vedrørende kognitivt nivå hos menneske med DS. Ho sørger over stigma og begrensingar som ho opplever som stenger henne frå arener ho ynskjer tilgang til. Men ho mobiliserer krefter, søker støtte, og prøver å møte utfordringane og vinne over dei. Og ho bekreftar det som Glenn og Cunningham fann vedrørende sjølvtilitt på tvers av kognitiv fungering. Og svekkar gyldigheten, eller er eit unntak, vedrørende teorien om at høgare IQ gjev lavare sjølvbilde for menneske med Downs syndrom.

Barn og unge menneske med Downs syndrom har ei samanfallande utvikling med typiske born vedrørende utvikling av sjølvbilde sjølv om dei skil lag vedrørende kronologisk alder. Det virkar likevel rett å samanlikne vanlig ungdom og ungdomane med DS i undersøkjinga. Både unge menneske med DS og andre unge søker likesinna og speglar seg i omgivelsane sine. Schieflo (2003) kallar det sosiale liv forhandlingar mellom den enkelte og omgjevnadane om sjølvbilde og identitet. Alle unge, funksjonshemma eller ikkje, bygger identiteten gjennom læring, meistring, andre sine forventningar og tilbakemeldingane dei fangar opp i dei ulike miljøa dei lever i; heime, på skule og på fritida.

Men så til det som skiller typiske unge frå unge med DS: Større kognitivt nivå tydeleggjer samanhengar, muliggjer bruk av generaliseringar og samtidig aukar eksponeringa, spekteret, synsfeltet for nye muligheter og også samfunnet sine mindre gode sider. Dei typiske unge

splelar på fleire strengar kognitivt, sosialt og kommunikativt enn sine menneskesøsken med Downs syndrom.

Men ulike kognitive nivå har også likskapar: Er det ikkje slik at kvart nivå har sitt rom av fungering og muligheter for vekst, med ressursar tilgjengelege til å møte utfordringar, små og store? Eit lavare kognitivt nivå betyr ikkje nødvendigvis mindre utfordringar, men berre andre utfordringar. Det handlar vel meir om å finne meistring og utfordringar innanfor sitt område, stå i dei, oppleve vekst, modning, og prøve ut grensene for å innta eit nytt område/nivå.

Appropos kognitivt nivå. Glenn og Cunningham hadde venta at høgare VMA skulle korrespondere med lavare sjølvbilde for gruppa med unge menneske med DS. Dei refererte til to spørsmål-undersøkingar av både typiske og atypiske born der forskarane fann at lavare sjølv-evaluering korresponderte med høgare IQ (Appleton et al; Mincham et al, ref. i Cunningham og Glenn, 2004). Men Glenn og Cunningham fekk ikkje bekrefte dette forholdet mellom sjølv-evaluering og IQ i si undersøking av unge menneske med DS.



Og då går diskusjonen naturleg over til forholdet mellom stigmatisering og sjølvbilde til menneske med Downs syndrom. For om ikkje forfattarane fann noko kobling mellom VMA/IQ og sjølvbilde for menneske med DS i si undersøking, så var eit anna av hovudspørsmåla deira om og eventuelt korleis menneska med DS blir påverka av stigmatisering.

Forfattarane seier dette om personane i undersøkinga som hadde respons vedrørande DS/utviklingshemming:

Strategies for maintaining a positive self-esteem were apparent, for example, minimisation of perceived limitations and a belief that with effort, competency would be achieved (Crocker & Major, ref. i Glenn & Cunningham, 2004). Unfortunately, we did not probe for such strategies during the interviews with all these 19 young people (Cunningham og Glenn, 2004, s.351).

Generellt gav artiklane eit inntrykk av at i denne gruppa med 18-25 år gamle unge menneske med DS var det få som hadde nokon bevissthet om stigma. Og dei få som kom inn på det hadde ingen store problemer med det.

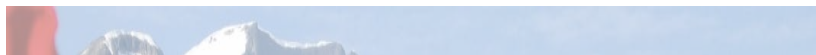
I del 1 undersøkjinga til Glenn og Cunningham var der 19 unge som var negative eller hadde blanda kjensler til DS/utviklingshemming og 12 av disse viste at dei kjente til stigma vedrørande desse tilstandane. Det er interssant å sjå litt på kva nokon av disse faktisk sa til intervjuar når dette kom på bane. Nokre var opptekne av ting dei ikkje kan gjere på grunn av DS; for eksempel bilkøyning, eller “I don’t see people with down syndrome have children”. Der kom også reponsar som var meir av stempling-typen; som at DS/utviklinghemming “are not normal or proper” og “being one of them”, “I want to be normal” og “I’m not Mencap”. Forfattarane oppsummerte vedrørande dette temaet at 20% av gruppa gav indikasjon på å kjenne til/ha opplevd stigma. Deira VMA hadde stor variasjon, frå 5,2 til 12.4 år. Men det virka ikkje som dette gjekk djupt inn på nokon av dei. Foreldra rapporterte at sjølv om nokre av dei unge kunne uttrykke bekymring vedr. DS/utviklingshemming, så var det ikkje eit alvorleg tema for dei.

Kanskje det går an å hevde, på bakgrunn av undersøkjingane til Glenn og Cunningham, at lavare kognitivt nivå hos menneske med DS bidrar til å beskytte mot stigmatisering? Funn som kjem fram i resultatdelen i denne oppgåva peikar iallefall i den retning. Der viser fortattarane at vedrørande bevissthet om DS og utviklingshemming så er denne kjennskapen assosiert med utviklingsnivå/VMA og NVMA. Dei med VMA på under 5 år, viste ingen bevissthet om DS eller utviklingshemming. Og det er berre i gruppa som *har* bevissthet om DS/ utviklinghemming vi finn dei som har opplevd eller kjenner til stigma.

Sjølv om lav IQ skulle beskytte mot stigmatisering, så viser den store differansen i alder ovanfor kor utsette og sårbare denne gruppa er overfor dette fenomenet. Og det er naturleg å koble ein annan faktor inn her som allereie er nemt når det høge, sterke nivået av sjølvbilde vart reflektert over tidlegare. Det gjeld støttande miljø, fellesskap med likesinna og lite eller begrensa eksponering for områda i samfunnet der stigmatisering er sterk og brutal. Det er virkar sannsynleg at dette bidrar til å skjerme dei unge menneska i denne undersøkjinga frå stigmatisering. Forfattarane reflekterer også over dette. Dei innleiar si undersøkjing med å uttrykke ein engstelse for kva stigmatiseringa i samfunnet potensielt kan gjere med utsette, svake grupper. Deire utgangspunkt er spørjande til kva dette fenomenet kan ha for effekt på unge menneske med Downs syndrom. Og dei virkar overraska over kor lite stigmatisering

synest å ramme deira utval unge menneske med downs syndrom.

Ein alternativ måte å forstå den lave skåren vedr. stigmatisering i undersøkjinga er å stille dette spørsmålet: Er svak språkfunksjon og redusert kognitiv kapasitet grunnen til at stigmatisering blir forbigått i stillhet av dei unge med DS? I artikkelen nemner forfattarane to ting som kan støtte ei slik språkfunksjon-teori i forhold til stigmatisering. 9 av dei unge nekta å snakke om DS når det var brakt på bane og heile 80% av gruppa hadde ikkje kjennskap til stigma. Det er sannsynleg at både manglande språkferdigheter og kognitivt nivå veg tungt for denne høge skåren. Og det må nemnast her at mange som har dårlig utvikla språk eller er utan verbalt språk, ofte har andre sansar som fangar opp signal, atmosfære, stemningar og haldningar. Det er sjølvsagt at eit spørsmål om stigma i ei undersøkjing ikkje kan representere stigma fullt ut, og såleis kan dei med lavare VMA i undersøkjing ha opplevd stigma utan at det kjem fram i undersøkjinga.



Her kan det vere interessant å løfte fram eit perspektiv frå definisjons-avsnittet om stigma. Der seier Goffman (sitert i Olsvold, 2012) at ein eigenskap som stemplar ein person, kan gje identitet til ein annan. Dette perspektivet er relevant for menneske med Downs syndrom. Eller for ei anna gruppe; ungdom med ADHD. Dei fleste av dei må leve midt i “mainstream” kulturen og lære seg å takle og meistre stigmatiseringa sine mange sider. I doktoravhandlinga til Aina Olsvold (2012) *Når ‘ADHD’ kommer inn døren* fins mykje kunnskap om korleis ungdomar og deira foreldre taklar avvik og stigma. For ein vart stigmaet ein velsignelse. Frå å ha vore umulig, hadde han no ADHD. Det førte til at han vart invitert i bursdagar. Det uforklarlige hadde no ei forklaring, ein grunn. Mora opplevde ADHD-diagnosen som ein lettelse.

På slutten av definisjonen av psykisk utviklingshemming nemner eg både legeforeninga og Nfu som ikkje brukar ordet *psykisk* men kun utviklingshemma om menneska med den diagnosen. Og det er enkelt å sjå relevansen til denne prioriteringa dei har gjort. For dei i undersøkjinga som var negative til DS/utviklingshemming, hang seg nettopp opp i ord som dei opplevde eit stigma knytt til. Difor er ordbruken viktig og det vil vere til hjelp for dei utsette gruppene å vere vakne for den ordbruken som skaper minst mulig stigma.

Eit perspektiv til slutt som kjem fram i artiklane til Glenn og Cunningham. Dei unge menneska med DS fokuserer veldig mykje på sosiale aspekt. På familie, å flytte ut, få seg jobb, familie. Det kan nesten sjåast som bevis for den fråverande stigma-virkninga på desse unge. Noko av forklaringa på dette trur forfattarane er kunnskap dei har henta frå å observere sysken flytte ut, få seg familie. Og frå tv. Og sjølv sagt har dei kunne snakke om desse tinga i sine trygge heime-miljø. Dessutan, sjølv om den mest modne i gruppa hadde ein mental alder på berre ca. 12 år, så betyr kronologisk alder også noko for sosial modning og kompetanse for menneske med sein eller redusert utvikling. Det var nemt i definisjonskapittelet at nokre med diagnosen psykisk utviklingshemming kan vekse seg ut av diagnosen under nye og meir vekstfremmande miljøbetingelsar. På same måte kan også unge med DS utvikle seg, gjere sprang i utvikling, når koblinga mellom interesse, motivasjon og tilrettelegging treff.

Dei unge menneska med Downs syndrom som har stått sentralt i denne oppgåva hadde eit positivt sjølvbilde. Det var som ein kunne høyre dei gjennom artiklane: “Eg er spesiell. Unik. Der er fleire som liknar meg. Nokon har det vanskeligare.” Ja, Glenn og Cunningham har rett. Dei har blitt omringa, omslutta av positivitet og fått ein hang til å sjå positivt på seg sjølv og andre. Mange i “mainstream”-kulturen burde misunne dei det! For *det* treng ikkje vere noko pute under armen. Det er vel heller ein overlevelses-strategi og ein veldig farbar veg inn i det ukjente. For kva er betre, når ein møter det negative, enn å ha lært seg å leite etter og sjå det positive?

9.0 Oppsummering

Dette arbeidet var i utgangspunktet motivert av ei opplevd spenning mellom menneska med Downs syndrom på den eine sida. Og samfunnet sine haldningar på den andre. Det konkrete spørsmålet vart: Korleis påvirkar stigmatisering utviklinga av sjølvbilde hos menneske med downs syndrom?

Både forskarane i empiriartiklane og underteikna vart overraska over det vi fann, kvar på vår kant. Glenn og Cunningham vart ikkje overraska over utviklingsmønsteret dei fann då dei undersøkte sjølvbilde og kunnskap om Downs syndrom og utviklingshemming hos 76 unge menneske med Downs syndrom. At den viste samanfallande trekk med utviklinga til typiske born med tilsvarande mental alder var noko trudde var sansynleg. Ein ting overraska dei: Dei unge sitt positive sjølvbilde på tvers av VMA og kognitivt nivå. Og så undra dei seg over ein såpass lav skår vedrørande stigmatisering i utvalet unge.

Det som eg syns var viktig å få fram var at det positive sjølvbilde og positiviteten til desse unge menneska som gruppe ikkje nødvendigvis berre kvilte på miljøet, støtta men også på meistring, utvikling og viljestyrke hos ungdomane sjølv. Og eg trur oppriktig at undersøkinga til Glenn og Cunningham ikkje kan gje oss ro vedrørande i kor stor grad menneske med Downs syndrom blir påverka av stigmatisering. Her trengs det breiare og meir nyanserte forskningsverktøy som i større grad kan møte kommunikasjons-utfordringa til dei menneska med Downs syndrom med svakaste kommunikative evner. På grunn av det store spekteret vedrørande kognitiv fungering hos menneske med DS, vil stigmatisering kunne ramme denne gruppa svært ulikt. Difor treng det også forskast meir på både kva som beskyttar og kva som utrustar menneska med DS mot stigmatisering. Eit hjertesukk til slutt: Vi må, som samfunn, ta på alvor at all stigmatisering, mot menneske med Downs syndrom eller andre grupper, direkte eller indirekte, krenkar menneskerettane og menneskeverdet.

10.0 Litteraturliste

- Begley, A. (1999). The self-perceptions of pupils with Down syndrome in relation to their academic competence, physical competence and social acceptance. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46(4), 515-529.
- Buli-Holmberg, J. & Rønsen Ekeberg, T. (2009). *Likeverdig og tilpasset opplæring i en skole for alle*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frambu. (2012, 13.mai). Fragilt X syndrom. Hentet fra <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=40&iPageId=15473&iCatId=300>
- Glenn, S. & Cunningham, C. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(4), 335-361.
- Glenn, S. & Cunningham, C. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: II. Self-understanding. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(4), 363-381.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I J. Eknes, T.L. Bakken, J.A.Løkke & I. Mæle, *Utredning og diagnostisering*. (s.17-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jones, J., Hathaway, D., Gilhooley, M., Leech, A. & Macleod, S. (2009). Down syndrome health screening – the Fife model. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 5-9
- Jørgensen, I. (2003). Elvever med Down syndrom i ungdomsskolen. Ny forskning – ny holdning. *Spesialpedagogikk*, 2003(05), 40-48
- Linde, S. & Nordlund, I. (2006). *Innføring i profesjonelt miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, E. (2008). Psykisk utviklingshemming - hvordan stilles diagnosen? I *Tidsskrift for Den norske legeforening No. 2, 2008*.
- NAKU. (2011, 9.november). Diagnose: Årsak til psykisk utviklingshemming. Hentet fra <http://naku.no/node/816>
- NFU Norge. (2013, 18. november). Om utviklingshemming. Hentet fra <http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/>

- Olsvold, A. (2012). *Når "ADHD" kommer inn døren. En psykososial undersøkelse av barns, mødres og fedres forståelse og opplevelse av ADHD-diagnose og –medisinering* (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa 17.07.1998
- Schieflo, P.M. (2003). *Mennesker og samfunn. Innføring i sosiologisk forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget
- Schoenstadt, A. (2010, 7.mai) Translocation and Down Syndrome, eMedTV.com, Clinaero, Inc. Hentet fra <http://down-syndrome.emedtv.com/down-syndrome/translocation-and>
- Skau, G.M. (2005). *Gode fagfolk vokser*. Oslo: Cappelen Damm
- Tetzchner, S.v. (2012). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tuntland, H. (2011). *En innføring i ADL. Teori og intervensjon*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Verdens Helseorganisasjon, WHO (2011). *ICD-10. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wexelsen Goksøyr, M. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Forlaget Oktober.

Vedlegg 1

Søkelogg. Korleis fann eg artiklane mine?

Søkeord	Database	Avgrensinger	Tal treff	Merknad	Tittel på valgt artikkel
Down syndrome and self-esteem	Academic Search Premier	Title/abstract or author supplied ab, peer reviewed	6	Begge artiklane kom opp i same søket	Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability
Down syndrome and self-esteem	Academic Search Premier	Title/abstract or author supplied ab, peer reviewed	6	Disse to er empiri for mi bachelor oppgave	Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome:II. Self-understanding
Downs syndrome and social acceptance	Academic Search Premier	Title/abstract or author supplied ab, peer reviewed	4	Denne artikkelen er referert til i oppgåva og med i selvvalgt pensum	The Self-Perceptions of Pupils with Down Syndrome in Relation to Their Academic Competence, Physical Competence and Social Acceptance
Downs syndrom og holdning	Norart	ordsøk	1	Referert til i oppgåva og med i selvvalgt pensum	Elever med Down syndrom i ungdomsskolen : Ny forskning – ny holdning
Down syndrome and problem	Academic Search Premier	Title/abstract or author supplied abstract, peer reviewed	176	Er med i selvvalgt pensum	Individual and Environmental Characteristics Associated with Cognitive Development in Down Syndrome: A Longitudinal Study

Down syndrome and attitude change	Academic Search Premier	Title/ abstract or author supplied abstract	4	Er med i selvvalgt pensum	Children's attitudes toward their peers with Down Syndrome in schools in rural Ireland: an exploratory study
-----------------------------------	-------------------------	---------------------------------------------	---	---------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Doktoravhandlinga til Aina Olsvold "Når 'ADHD' kommer inn døren" vart eg gjort oppmerksom på av min veileder, Arnold Goksøyr. Eg lånte boka på biblioteket.

Astrid Johnson's artikkel "Hva påvirker barns utvikling? En utviklingshistorie. Eller en terapeut i krise?" fann eg på idunn.no 22.10.13 og kjøpte tilgang til på nettet.

Vedlegg 2: Sjølvvalgt pensum



SKJEMA TIL BRUK VED INNLEVERING AV SJØLVVALT PENSUM

Retningslinjer for sjølvvalgt pensum:

Andre studieåret skal studenten sjølv velje 600 sider pensum knytt til praksis, og tredje studieåret 400 sider knytt til bacheloroppgåva.

Allt sjølvvalgt pensum skal godkjennast av høgskulen.

Litteratur knytt til praksis

Litteratur knytt til fordjupingsoppgåve

Forfatter	År	Tittel	Forlag	Side fra-til	Sider totalt
Cliff Cunningham og Sheila Glenn	2004	Self-awareness in Young Adults with Down Syndrom: I. Awareness of Down syndrome and disability	International Journal of Disability, Development and Education, Vol. 51, No. 4, Dec. 2004 (Taylor & Francis Ltd)	335-361	28
Sheila Glenn and Cliff Cunningham	2004	Self-awareness in Young Adults with Down Syndrom: II. Self- Understanding	International Journal of Disability, Development and Education, Vol. 51, No. 4, Dec. 2004 (Taylor & Francis Ltd)	363-382	20
Aina Olsvold	2012	Når "ADHD" kommer inn døren. En psykososial undersøkelse av barns, mødres og fedres forståelse og opplevelse av ADHD-diagnose og –medisinering, (kap.4,6,8 og 9)	Psykologisk institutt. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Oslo	81-108 145-164 201-228 231-248	94
Stephen von Tetzchner	2012	Utviklingspsykologi, (kap. 20 og 22)	Gyldendal Akademisk	569-586 607-638	50
Marte Wexelsen Goksøy	2012	Jeg vil leve	Forlaget Oktober	5-140	50
Per Morten Schiefloe	2003	Mennesker og Samfunn (Kap. 8 Vårt sosiale samspill)	Fagbokforlaget	263-304	41
Knut Kjeldstadli	1997	Å analysere skriftelige kilder. I: Metodisk feltarbeid	Universitetsforlaget	207-233	27
Tore Bjerke og Sven Svebak	1997	Psykologi for høgskolen, kap. 4 Læringspsykologi	Gyldendal Akademisk	109-141	33

Astri Johnsen	2004	Hva påvirker barns utvikling? En utviklingshistorie. Eller en terapeut i krise?	Tidsskriftet(på nett): Fokus på familien, nr. 4 - 2004	217-231	15
Steven Gannon og Sinad McGilloway	2009	Children's attitudes toward peers with Down Syndrome in schools in rural Ireland: an exploratory study	European Journal of Special Needs Education, 24:4	455-463	9
Inge Jørgensen	2003	Elever med Down syndrom i ungdomsskolen. Ny forskning – ny holdning	Spesialpedagogikk, 05/03	40-48	9
Donna Couzens, Michele Haynes og Monica Cuskelly	2011	Individual and Environmental Characteristics Associated with Cognitive Development in Down Syndrome: A Longitudinal Study	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2012, 25	396-413	18
Amanda Begley	1999	The Self-Perceptions of Pupils with Down Syndrome in Relation to Their Academic Competence, Physical Competence and Social Acceptance	International Journal of Disability, Development and Education, Vol. 46, No. 4 1999	515-529	15

Studium: Vernakleie, deltid.
 Kandidat nr.:
 Namn: Jan G. Skrivervik
 Godkjent:

Totalt sider: 409

Jan G. Skrivervik
 student

Arnold Golseth
 rettleiar