



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BVP331-H-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|-------------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 02-05-2022 09:00 | Termin: | 2022 VÅR |
| Sluttdato: | 16-05-2022 14:00 | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Bacheloroppgave | | |
| Flowkode: | 203 BVP331 1 H 2022 VÅR | | |
| Intern sensor: | (Anonymisert) | | |

Deltaker

| | |
|---------------------|-----|
| Kandidatnr.: | 450 |
|---------------------|-----|

Informasjon fra deltaker

| | |
|----------------------|------|
| Antall ord *: | 8000 |
|----------------------|------|

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Utviklingshemming og beslutningsstøtte i skolen

Intellectual disability and supported decision-making in school

Kandidatnummer: 425 & 450

Bachelor i Vernepleie
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Innleveringsdato: 16.05.2022

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Tittel: Utviklingshemming og beslutningsstøtte i skolen

Hensikt: Oppgavens hensikt er å synliggjøre erfaringer og holdninger om hvordan skolen kan gi beslutningsstøtte til elever med psykisk utviklingshemming i overgangen til voksenlivet.

Problemstilling: *Hvordan kan skolen gi beslutningsstøtte i overgangen fra videregående skole til voksenliv for elever med utviklingshemming?*

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Vi fant 12 studier der en av dem også utvikler et teoretisk rammeverk for beslutningsstøtte som vi har brukt til å strukturere analysen vår.

Resultat: Erfaringer viser at skolen ønsker et bedre samarbeid med NAV og arbeidslivet. Elever opplever å bli ekskludert under planleggingen av overgangen til arbeidslivet. Både skolen, foreldre og elevene selv, ser behovet for støtte til å ta beslutninger i forhold til overgangen. Mangel på ressurser og tid, miljøfaktorer, lave forventninger og stress setter begrensninger i disse beslutningsprosessene.

Konklusjon: Økt fokus på å inkludere eleven, samarbeid, individualisering, samt å gjennomgå alle trinn i en beslutningsstøtteprosess kan bidra til at skolen kan gi beslutningsstøtte til elever med psykisk utviklingshemming.

Nøkkelord: Utviklingshemming, beslutningsstøtte, selvbestemmelse, elevperspektiv, foreldreperspektiv, skole, rammeverk

Abstract

Title: Intellectual disability and supported decision-making in school

Purpose: The purpose of the thesis is to explore experiences and attitudes regarding how the school can issue support for decision-making to students with intellectual disabilities in the transition into adulthood.

Issue: How can schools issue support for decision-making in the transition from upper secondary school to adult life for students with intellectual disabilities?

Method: The thesis is a literature review. We found twelve studies of which one of them came to be the framework that is the base of our analysis.

Results: Qualitative research shows that schools want a better collaboration with NAV and the labor market. Students experience being excluded during the planning of the transition into work. Educational providers, parents, and the students themselves, see the need for support to make decisions regarding the transition. A lack of resources and time, environmental factors, low expectations, and stress all create limitations in the decision-making processes.

Conclusion: An increased focus on inclusion of the student, collaboration, individualization, as well as reviewing all steps in a decision support process can contribute to the school being able to offer better decision support to students with an intellectual disability.

Keywords: Intellectual disabilities, decision support, self-determination, student perspective, parent perspective, school, framework

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| Abstract | 3 |
| 1.1 Bakgrunn..... | 5 |
| 1.2 Problemstilling..... | 7 |
| 2.0 Teori | 8 |
| 2.1 Hva er utviklingshemming? | 8 |
| 2.2 Behov for beslutningsstøtte og tilrettelegging | 8 |
| 2.3 Om rammeverk for beslutningsstøtte | 9 |
| 3.0 Metode | 11 |
| 3.1 Valg av metode | 11 |
| 3.2 Fremgangsmåte ved søk | 11 |
| 3.3 Kritisk vurdering..... | 13 |
| 3.4 Ethiske overveielser | 14 |
| 3.5 Samarbeidsprosess | 14 |
| 3.6 Analyse | 15 |
| 4.0 Funn og drøfting | 16 |
| 4.1 Å kjenne personen..... | 16 |
| 4.2 Identifisere og beskrive valg | 17 |
| 4.3 Forståelse av personens vilje og preferanser mot valg | 19 |
| 4.4 Ta hensyn til begrensninger og justere beslutningen..... | 21 |
| 4.5 Vurdere behovet for beslutningsstøtte | 23 |
| 4.6 Å ta avgjørelsen og etterfølgende avgjørelser..... | 25 |
| 4.7 Å implementere beslutningen | 26 |
| 5.0 Oppsummering | 29 |
| Referanseliste | 30 |
| Vedlegg 1: Dokumentasjon av søk | 33 |
| Vedlegg 2: Oversiktstabell til valgte artikler | 36 |

1.0 Innledning

Denne oppgaven handler om hvordan skolen kan gi beslutningsstøtte i overgangen fra videregående skole til voksenlivet for elever med psykisk utviklingshemming. Vi retter fokuset mot hvordan planleggingen av dette skjer, hvordan elevene får informasjon og elevenes selvbestemmelse.

Innledningsvis i denne oppgaven vil vi belyse bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Videre trekker vi inn relevante begreper og relevant teori. Etterpå beskriver vi hvilken metode vi har brukt for å svare på problemstillingen. Deretter presenterer vi funn fra analyse av datamaterialet og drøfter fortløpende.

1.1 Bakgrunn

I våre praksisperioder har vi møtt mennesker med utviklingshemming, og vi har erfart at i voksenlivet havner personer med utviklingshemming ofte i arbeid eller tiltak som ikke svarer til interessene de har.

Statistikk viser at 25 prosent av menneske med utviklingshemming i yrkesaktiv alder er i jobb (NOU 2016: 17). Av disse er det nærmere 48 prosent som går på kommunale dagsenter, og nesten 41 prosent er i et statlig arbeidsmarkedstiltak (Reinertsen, 2012, s. 22).

Når det gjelder utdanning er ikke elever med utviklingshemming inkludert i normalskolen, og de får ikke opplæring av samme kvalitet som andre elever (NOU 2016: 17). Retten til individuell tilrettelegging for å sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter er lovfestet i Likestillings- og diskrimineringsloven (2017), §21. FNs Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som Norge ratifiserte i 2013, beskriver retten til utdanning og angir at for å oppnå dette «[...] skal partene sikre et inkluderende utdanningssystem på alle nivåer samt livslang læring [...]» (Forente Nasjoner, 2006, artikkel 24).

Det er fylkeskommunen og den videregående skolen som har det formelle ansvaret for overgang fra skole til arbeid når elever med utviklingshemming er under 18 år. Opplæringen for disse elevene retter seg i liten grad mot kunnskap de trenger i voksenlivet, og er lite

yrkesrettet. Det er lave forventninger til elevene knyttet til fremtidig arbeid, og undervisningen fokuserer mer mot læring av dagligdagse funksjoner (NOU 2016:17). Ifølge opplæringsloven (1998), § 1-3, skal opplæringen tilpasses den enkeltes evner og forutsetninger. En undersøkelse viser at skolen vektla opplæring/trening i sosial kompetanse, grunnleggende ferdigheter i alle fag og faglig kompetanse. Foreldrene mente, i samme undersøkelse, at opplæringen, i mindre grad fokuserte på skolefag og hverdagslivstrening (Wendelborg et al., 2017, s. 88). Videre spurte Wendelborg et al. om overgangen til sysselsetting etter skolen var godt planlagt. 47 prosent opplevde en overgang som de var svært eller i stor grad fornøyde med. 39 prosent av de spurte foreldrene svarte at de opplevde overgangen som svært lite eller i liten grad planlagt. 70 prosent av skolene gav uttrykk for at de har en sentral rolle i planleggingen og forberedelsen til elevenes voksenliv (Wendelborg et al. 2017, s. 141). Dette kan tyde på at skolene er fornøyde med hvordan planleggingen skjer, mens foreldrene har høyere krav og forventninger til skolens rolle i planleggingen.

Overgangen fra skole til voksenlivet kan være utfordrende, og det er viktig å fokusere på elevenes rett til selvbestemmelse. «De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling» (Grunnloven, 1814, §114). Bestemmelser i CRPD sier at vi skal ha «respekt for menneskers iboende verdighet, individuelle selvstendighet med rett til å treffe egne valg, og uavhengighet» (Forente Nasjoner, 2006, artikkel. 3). Barnekonvensjonen sier at barn med utviklingshemming bør har et liv «[...] som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet» (Forente Nasjoner, 1989, artikkel 23).

Bildet som tegnes i NOU 2016: 17 er ikke i tråd med ambisjonene. Vi ser at noe av det som mangler handler om svakheter i skolens beslutningsstøtte. Beslutningsstøtte «[...] forstås som enhver prosess som gjør en person bedre i stand til å ta egne beslutninger og/eller å uttrykke sine egne ønsker og behov» (Helsedirektoratet, 2021). Hvordan støtteapparatet til elever med utviklingshemming fungerer, er viktig for veien videre. Skolen er et støtteapparat, og sett i lys av et miljøarbeid- og relasjonelt perspektiv, kan opplevelser og erfaringer fra skolen spille en sentral rolle i hvordan overgangen blir.

1.2 Problemstilling

Ut fra det ovenstående, har vi formulert følgende problemstilling:

«Hvordan kan skolen gi beslutningsstøtte i overgangen fra videregående skole til voksenliv for elever med utviklingshemming?»

2.0 Teori

2.1 Hva er utviklingshemming?

Brukergruppen vi har fokus på i denne oppgaven er elever med utviklingshemming. Verdens helseorganisasjon definerer psykisk utviklingshemming som en:

«Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser» (10.utg.;ICD-10: Verdens helseorganisasjon, 2022).

Ved lett psykisk utviklingshemming ligger IQ mellom 50 og 69, og tilstanden fører ofte til lærevansker i skolen. Mange klarer likevel å arbeide, samt opprettholde sosiale forhold og være en nyttig ressurs for samfunnet. Ved moderat psykisk utviklingshemming ligger IQ mellom 35 og 49. Personen kan læres opp til å sørge for seg selv, og oppnå kommunikasjonsferdigheter, men som voksen er det varierende behov for støtte for å fungere i samfunnet. Ved alvorlig psykisk utviklingshemming ligger IQ rundt 20 og 34, som fører til et omsorgsbehov. Ved dyp psykisk utviklingshemming ligger IQ under 20, som fører til begrensninger av kontinens, kommunikasjon, egenomsorg og bevegelighet i alvorlig grad (10.utg.; ICD-10: Verdens helseorganisasjon, 2022).

2.2 Behov for beslutningsstøtte og tilrettelegging

I overgangen til voksenlivet er det valg som skal tas. Dermed er begrepet selvbestemmelse sentralt. Selvbestemmelse handler om å bestemme selv (Ellingsen, 2007, s. 28).

«Utviklingshemmede blir av mange og i mange situasjoner oppfattet som å ikke vite sitt eget beste. De hemmes av andres valg og beslutninger som disse tar basert på slike antakelser og undervurderinger [...]» (Ellingsen, 2007, s. 30).

Det finnes ulike årsaker til at personer med utviklingshemming ikke får ivaretatt retten til selvbestemmelse. Både rammekrav i form av ressursmangel og manglende kompetanse kan være årsaker til at denne retten ikke ivaretas (Ellingsen, 2007, s. 150). Vi er derfor særlig opptatt av hvordan skolene kan gi beslutningsstøtte til elevene slik at de kan bestemme selv.

Elever med utviklingshemming har behov for ulike former for tilrettelegging i skolen og «[...] en oppfølging som er nøye tilpasset deres individuelle behov [...]» (Rygvoid & Ogden, 2017, s. 139). Skolen vil ha en sentral rolle som støtte, informatør og tilrettelegger. Å tilrettelegge betyr å «[...] organisere, planlegge eller forenkle noe [...]» slik at personen kan gjennomføre en oppgave selvstendig eller med mindre støtte fra andre (Aldring og helse, u.å.). Tilrettelegging kan i denne sammenheng kan innebære å benytte hjelpemidler for kommunikasjon, eller å gjøre tilpasninger i omgivelsene for å skape et miljø som gjør det enklere å gi og motta informasjon.

2.3 Om rammeverk for beslutningsstøtte

I artikkelen «*Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability*», beskriver Douglas & Bigby (2020) et teoretisk rammeverk for beslutningsstøtte. Dette rammeverket, bestående av syv trinn, har som formål å være til hjelp for personer som bistår en person i en beslutningsprosess. Når vi omtaler trinnene rammeverket til Douglas & Bigby i oppgaven, har vi valgt å skrive «rammeverket».

Trinn 1 handler om å kjenne personen som trenger hjelp i en beslutningsprosess. Det innebærer å kjenne alle sider ved personen, hvem de er og hva de tenker om seg selv. Det handler om ferdigheter, preferanser, sosiale forhold og kognitive utfordringer.

Trinn 2 handler om å beskrive valg og ulike aspekter av de valgene som tas og mulige konsekvenser av dem. Helhetlig støtte krever at en forklarer valg, hvem som bør støtte i beslutningen, organisasjoner som kan hjelpe, tidsrammen for valget og konsekvensene av valget.

Trinn 3 handler om å forstå personens ønsker og vilje i forhold til valget. Her utforskes også ulike valgalternativ, hvilke utfall som er ønsket og følelser som kommer frem, samt preferanser fra tidligere erfaringer, kunnskap, personlige verdier, tilgjengelig informasjon eller kulturelle normer. Preferanser kommuniseres gjennom handlinger, oppførsel, ord, tegn eller uttrykk, og må tolkes av støttespillerne basert på hvordan de kjenner personen.

Trinn 4 handler om å ta hensyn til begrensningene i beslutninger, altså ressurser, tid, sikkerhet og innvirkning valget har hos andre. Å ta hensyn til begrensninger handler om å justere beslutningen for å sikre muligheten for implementering.

I trinn 5 vurderer man om valget kan gjøres av personen alene, eller med hjelp fra andre. Hvordan beslutningen skal tas, avhenger av tilgjengelig informasjon om valget, samt personens evner. Man kan også komme til en felles avgjørelse, eller at valget bør gjøres av andre.

Trinn 6 handler om å reflektere over hvilke preferanser som skal prioriteres, for å så ta en beslutning. I tillegg ser man på de etterfølgende beslutningene, hvor det også kan være behov for beslutningsstøtte. I dette trinnet bør også andre involverte få informasjon om hvem som skal støtte implementeringen av beslutningen.

Til slutt, i trinn 7, skal en implementere beslutningen. Det er ikke sikkert støttepersonen har makt eller ressurser til å kunne iverksette beslutningen, og det kan være nødvendig å søke støtte hos andre etater (Douglas & Bigby, 2020, s. 438-439).

3.0 Metode

3.1 Valg av metode

Metode beskriver hvordan vi kan gå frem for å skaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017, s. 51). For å besvare problemstillingen vår, har vi valgt litteraturstudie som gjør det mulig å belyse et bredt spekter av holdninger og erfaringer. I en litteraturstudie henter man «[...] data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori» (Dalland, 2018, s. 207). En potensiell fallgrube ved litteratursøk er at man risikerer å drukne i informasjon, eller at man inkluderer forskning som er upålitelig. For å unngå dette bør man ha inklusjons- og eksklusjonskriterier for datainnsamlingen (Dalland, 2018, s. 207). I tillegg kan sjekklister for kritisk vurdering av artikler fungere som et verktøy.

Vi ønsker å svare på hvordan skolen kan gi beslutningsstøtte i overgangen til voksenlivet for elever med utviklingshemming. Dermed ble det hensiktsmessig å gjøre søk etter kvalitativ forskning om erfaringer og holdninger, fra perspektivet til de ulike partene som er involvert i denne overgangen. Partene i denne sammenheng vil være skolen, foreldre, elever og/eller unge voksne med utviklingshemming. Den kvalitative metoden «[...] tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle» (Dalland, 2018, s. 52).

3.2 Fremgangsmåte ved søk

Da vi startet søkeprosessen, gjorde vi først noen brede søk i Google Scholar for å finne relevante søkeord. Søkeord for populasjon var intellectual disability og relaterte begrep som developmental disabilities. I søkene ble disse begrepene kombinert med school-to-work, transition, supported decision making, self-determination, og adult life. I søk etter oppdatert forskning benyttet vi databasene Epistemonikos, PsycINFO, CINAHL, Google Scholar og ERIC.

For å gjennomføre en systematisk søkeprosess, har vi tatt utgangspunkt i kunnskapspyramiden. Kunnskapspyramiden er et verktøy til hjelp for å velge hva man skal søke etter og hvor man kan finne det (Helsebiblioteket, 2016b). Epistemonikos ble valgt i forsøk på å finne systematiske oversikter, men vi fikk ingen relevante treff. I PsycINFO finnes litteratur innenfor psykologi. I CINAHL finner vi kvalitativ forskning og pasienterfaringer. ERIC er en database for pedagogikk og undervisningstemaer (Helsebiblioteket, u.å.b). Vi valgte PsycINFO, CINAHL og ERIC for å gjøre søk etter kvalitative enkeltstudier, og søkene i disse

databasene gav 343 treff. Underveis søkte vi også i Google Scholar for å finne flere relevante studier som ikke var å finne i de andre databasene. Søk i Google Scholar fører ofte til at man får flere tusen treff ved et søk, men vi brukte funksjonen som gjør det mulig å sortere etter relevans. Alle søkene i Google Scholar resulterte i 22 056 treff. I søkene som hadde flere tusen treff, gikk vi gjennom de 30 første sidene i Google Scholar, da vi så at de neste sidene ikke inneholdt relevante treff.

For å begrense resultatene av søkene, har vi laget noen inklusjons- og eksklusjonskriterier, for hvilke studier som skulle inkluderes og hvilke som skulle ekskluderes. Da vi fikk et overblikk over søkeresultater, la vi til flere kriterier. Av praktiske årsaker valgte vi å kun søke etter engelske og norske artikler. Videre begrenset vi oss til studier som har søkelys på mennesker med psykisk utviklingshemming. Vi tenker at studier som handler om mennesker med funksjonsnedsettelse kan bli for generelle, og det kan bli utfordrende å overføre kunnskapen til vår brukergruppe. På tross av dette har vi likevel inkludert noen slike studier, men kun studier som presiserer hvor mange av disse som har utviklingshemming, og der det kommer tydelig frem hvilke erfaringer som handler om denne brukergruppen i resultatene. Artikler som verken handler om overgangen, beslutningsstøtte, valg, tilrettelegging eller selvbestemmelse valgte vi å ekskludere for å unngå å bevege oss bort fra temaet.

Etter hvert som vi søkte i databasene gikk vi gjennom overskriftene og plukket ut de som var relevante i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriteriene. For å holde orden, laget vi et system i en midlertidig tabell. Videre gikk vi gjennom alle sammendragene til disse utplukkede artiklene, hvor vi igjen valgte ut de som var relevante til temaet. Vi oppdaterte vår midlertidige tabell underveis og tok papirutskrift av alle relevante artikler, for så å lese gjennom dem. I leseprosessen markerte vi formål, metode, resultat og det som var relevant til oppgaven. Dersom vi så at noen artikler ikke var relevante, ble de ekskludert. Da vi leste gjennom artiklene, så vi i tillegg på litteraturlistene for å finne flere relevante studier. Det var en studie vi ikke fikk tilgang til, dermed endte vi opp med 12 studier. Søkeprosessen har vi dokumentert ved hjelp av en tabell (Vedlegg 1). I tillegg har vi laget en oversiktstabell over inkluderte artikler (Vedlegg 2).

3.3 Kritisk vurdering

Dalland fremhever to sider ved kildekritikk. Den første siden handler om å finne den litteraturen som belyser problemstillingen via kildesøking eller litteratursøking. Den andre siden handler om å tydeliggjøre den litteraturen man bruker i oppgaven (2018, s. 152). Formålet med kritisk vurdering er å avgjøre om informasjon i studien er gyldig og til å stole på (Helsebiblioteket, u.å.a).

Gjennom vår oppgave har vi vært kritiske til bruk av kilder, og har kritisk vurdert artiklene ved hjelp av «Sjekkliste for kritisk vurdering av kvalitativ studie» (Helsebiblioteket, 2016a). Alle artiklene forklarte tydelig formålet med studien. Artikkelenes problemstillinger passet også vår oppgave, og vi vurderte bruken av kvalitativ metode som hensiktsmessig i samtlige artikler. I artiklene kommer det også frem hvilket utvalg datainnsamlingen er basert på, og begrunnelser for utvalget. I artiklene ble det brukt intervju som metode, og intervjuprosessen er tilstrekkelig forklart. Etske forhold ble vurdert i artiklene, men i samtlige artikler manglet det beskrivelser av forfatterens ståsted eller rolle i forhold til forskningen. Forskerne i artiklene har forklart hvordan analysen ble gjennomført og tolkningen av dataene er forståelige og tydelige. Funnene ble klart presentert og det er gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere og underbygge funn. Det er også tilstrekkelig drøfting av forskernes funn. Funnene kan bli brukt i praksis og i videre forskning.

Vi har også kritisk vurdert artikkelen som beskriver det teoretiske rammeverket som er bakteppet for oppgaven vår. Vi brukte da «Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel» (Helsebiblioteket, 2016a). Formålet med artikkelen er klart formulert, og det samme er populasjon, tiltak og resultater som skal vurderes. Forfatterne søkte etter relevante studier innenfor temaet og endte opp med 54 artikler. Søkeprosessen ble gjennomført med hjelp av et bredt forskningsspørsmål, og de søkte i fire databaser. De beskriver også inklusjons- og eksklusjonskriterier (Douglas & Bigby, 2020, s. 436). På bakgrunn av dette er det sannsynlig at relevante studier ble funnet. De forklarer med en tabell hvordan de kategoriserte funnene til ulike temaer (Douglas & Bigby, 2020, s. 438). Resultatene blir fremstilt på en oversiktlig måte og vi forstår hovedkonklusjonen i artikkelen. Det blir drøftet fordeler og ulemper, og rammeverket som beskrives kan overføres til praksis. Sjekklisten vi brukte til å kritisk vurdere

var den mest egnede til studiedesignet i artikkelen. Likevel var det enkelte punkt i sjekklisten som ikke var mulig å vurdere.

3.4 Etske overveielser

Etske overveielser handler om å reflektere rundt etske utfordringer i arbeidet man gjør, og om å ta hensyn til disse (Dalland, 2018, s. 235). Av hensyn til personvern, var det litteraturstudie som var etsk riktig å velge. Vi fikk ikke lov å gjennomføre datainnsamling fra brukere eller pårørende (HVL, 2020). «Historisk sett har svakstilte og sårbare grupper ofte vært utsatt for maktovergrep og uetisk forskning» (NESH, 2017, s. 26). Brukere og pårørende kan være i sårbare situasjoner. Hadde vi gjennomført intervju med brukere eller pårørende kunne det ført til at deltakerne deler såre eller vanskelige erfaringer og opplevelser. Forskningsetikk handler om respekt og ta hensyn til integritet, sikkerhet og velferd (NESH, 2021, s. 17).

Ifølge forskningsetikkloven (2017) § 4, har forskere aktsomhetsplikt og må forholde seg til forskningsetiske normer gjennom hele forskningsprosessen. Selv om vi ikke hentet data fra brukere eller pårørende, har vi likevel gjort etske vurderinger ved valg av artikler. I nesten alle valgte artikler ble det brukt intervju som metode for datainnsamling. Dette medfører en risiko for at forskerne ikke har fulgt forskningsetiske retningslinjer og prinsipper. Vi har derfor gjennomgått artiklene og kritisk vurdert om forskerne har tatt etske hensyn under forskningsprosessen gjennom å se på hva forfatterne skriver om forskningsetikk, hvordan deltakerne ble rekruttert og hvordan de har gjennomført datainnsamlingen. Etske hensyn handler også om vår bruk av kilder. Vi har fulgt de etablerte formene for kildehenvisning og bare brukt primærkilder i oppgaven vår.

3.5 Samarbeidsprosess

Vi vil her gjøre rede for hvordan vi har samarbeidet om å skrive vår bacheloroppgave. Før vi startet med oppgaven, reflekterte og drøftet vi over hvordan vi ønsket å samarbeide. For å bidra til et fungerende samarbeid har vi benyttet logg og handlingsplan som verktøy. Dette sikret at vi holdt oss til tidsfrister og arbeidsoppgaver vi forpliktet oss til. Vi har vært strukturerte og planlagt ukene godt. Da vi skulle fordele oppgaver visste vi at en av oss er bedre på å søke. Dermed ble rollen som «søkeansvarlig» enkel å tildele. Den samme

personen har også hatt ansvar for å holde system over valgte artikler. Den andre fikk ansvaret for kontakt med veileder og å lese pensumbøker. I tillegg fikk denne personen rollen som «skriveansvarlig». Arbeid med strukturering og referanser, har vært et delt ansvar. Selv om vi har hatt ulike ansvarsområder har begge bidratt på alle områder. Vi kommuniserer bra, sier i fra om uenigheter og er flinke til å motivere hverandre.

3.6 Analyse

For å analysere resultatene fra søk, gjennomførte vi en deduktiv tematisk analyse. En tematisk analyse innebærer å identifisere, analysere og rapportere mønstre, eller tema fra datainnsamling (Braun & Clarke, 2006). En deduktiv analyse er en teoridrevet analyse hvor teorien styrer hva som er interessant i datamaterialet (Johannessen et al., 2018, s. 37).

Teorien som er styrende i denne oppgaven er rammeverket til Douglas & Bigby.

Stegene i en tematisk analyse er forberedelse, koding, kategorisering og rapportering (Johannessen et al., 2018, s. 282).

Forberedelsene våre er beskrevet under fremgangsmåte for søk. Vi tok utskrift av og leste gjennom alle artiklene, markerte formål, metode, resultat og konklusjon, og skrev notater i marginen. For å kategorisere har vi gjennomgått alle studiene og markert ulike deler av tekstene med tallene 1-7, som representerer de syv stegene i rammeverket til Douglas & Bigby. Videre i kategoriseringsfasen skreiv vi ned alt av data under hvert steg i et dokument. Å kategorisere data ut ifra rammeverket i analysen medførte utfordringer. I noen tilfeller, var utfordrende å finne ut hvilke data som tilhørte hvilket steg. For å løse dette, fikk vi råd fra veileder om å se hva som står under hvert punkt i artikkelen til Douglas & Bigby en gang til. Data som var vanskelig å plassere, prøvde vi å plassere under flere ulike temaer for å undersøke hvor de passet. Deretter er det rapportering, hvor vi legger frem resultater fra analysen vår.

4.0 Funn og drøfting

I denne delen vil vi gjøre rede for og diskutere funn fra vår analyse. Funn fra valgte studier og drøfting, struktureres ut fra de syv trinnene i rammeverket. Vi inkluderer både støttende og motstridende data i diskusjonen. Under hvert trinn vil vi komme med oppsummerende punkter eller som i praksis blir anbefalinger for hvordan skolen kan gi beslutningsstøtte til elever med utviklingshemming.

4.1 Å kjenne personen

Første trinn i rammeverket handler om å kjenne personen med hjelpebehov i beslutningsprosessen (Douglas & Bigby, 2020, s. 438). Å gi beslutningsstøtte krever at det er en relasjon til personen. Dette blir understreket av mødrene i studien til Curryer et al. som mente at praktisk og emosjonell støtte til elevene krever en dyp forståelse av individet og hen sine behov (2019, s. 377). Dette samsvarer med Douglas og Bigby som hevder at man bør kjenne alle sider av personen (2020, s. 438). Vi kan se at fokus på å bli kjent med personen gir en personsentrert tilnærming.

Wiesel et al. trekker frem en risiko dersom beslutningsstøtte gis av et familiemedlem. Sterke og nære relasjoner forsterker følelsesmessig belastning i beslutningsstøtte. Familiemedlemmer vil bli påvirket av pårørendes beslutninger (2020, s. 13). Hetherington et al. trekker frem viktigheten av at elever har en voksen på skolen som er aktivt involvert i individualisering av planlegging og overgangen til voksenlivet (2010, s. 164). Lærerne kan oppmuntre til selvbestemmelse hos studenter (2010, s.166). Det kan da tenkes at det er en styrke dersom fagpersoner gir beslutningsstøtte. Fagpersoner vil kunne yte tjenester på en faglig og profesjonell måte, og dermed kan den følelsesmessige belastningen bli redusert. Det er ikke sikkert at fagpersoner kjenner til alle sider av personen, men da vil det være nyttig å samarbeide med for eksempelvis foreldre. Dette vil sikre at personens ønsker, behov og at preferanser står i fokus.

Johnson et al. skriver at deltakelse i beslutninger under planleggingen av overgangen, kan fremme følelsen av identifikasjon, tilhørighet og økt personlig utvikling i prosessen. Dette kan bidra til at eleven når egne mål for fremtiden (2020, s. 235). Overgangen til voksenlivet innebærer omfattende beslutningsprosesser om fremtiden, og det er nødvendig å

gjennomføre kartlegging og sette mål for å bli godt kjent med personen. En god relasjon vil bidra til at personen kan inkluderes og få mulighet til å medvirke i beslutningen.

Wendelborg et al. tar opp retten til individuell plan. Personer som trenger flere og langvarige tjenester, skal få en plan som beskriver hvordan behovene skal dekkes. Planen kan sikre at personen det gjelder, står sentralt. Foreldre som har erfaring med individuell plan, opplever at planene ble brukt aktivt i planleggingen fra skole til arbeidsliv (Wendelborg et al., 2017, s. 123-124). Planen kan fungere som et godt verktøy når det gjelder å kjenne personen, og vil gi oversikt over ulike planer og mål som gjelder arbeid, utdanning, psykisk helse, fysisk helse og fritid. Her ser vi igjen hvor viktig det er å ha fokus på å kjenne alle sider av personen som Douglas & Bigby, peker på som viktig (2020, s. 438). Forutsetningen for en fungerende individuell plan, vil være at planene blir fulgt opp og evaluert.

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- Eleven bør ha minst én kontaktperson på skolen som har fokus på individualisering, kartlegging og målsetting for å bli kjent med personen.
- Skolen kan ta i bruk individuell plan som et verktøy for å bli kjent med eleven.
- Skolen bør samarbeide med foreldre eller pårørende for å bli kjent med elevene.

4.2 Identifisere og beskrive valg

Det andre trinnet i rammeverket handler om å beskrive valget, inkludert aspekter og mulige konsekvenser av valget (Douglas & Bigby, 2020, s. 438). I analysen av datamaterialet, ser det ut til at pårørende og andre personer som har kjent personen lenge, har en viktig rolle i identifiseringen og beskrivelsen av valg. Curryer et al. intervjuet mødre som fortalte at de hadde en rolle som tilrettelegger, og muliggjorde valg for barna sine (2019, s. 378). I Francis et al. trekker foreldre frem viktigheten i å motta løpende informasjon fra skolen under planleggingen av overgangen til voksenliv (2019, s. 241). På denne måten kan foreldre bidra i prosessen og gi støtte. Bigby et al. beskriver erfaringer til foreldre som har brukt rammeverket til Douglas & Bigby i beslutningsprosesser, og skildrer foreldre som prøver å involvere barna sine i beslutninger. Disse foreldrene var mer bevisste i beskrivelsen av beslutningenes omfang og i arbeidet med å identifisere beslutningsmuligheter (Bigby et al., 2021, s. 6). Dette viser at foreldrenes rolle blir viktig i barnets støttenettverk, og at sterke

relasjoner fører til kjennskap om preferanser, behov og evne til å motta informasjon. Vi kan med dette si at et samarbeid mellom skole og foreldre kan gi foreldre muligheten til å gi tilstrekkelig informasjon om valget til barnet. På en annen side ser vi en mulig fare for ansvarsfraskrivelse fra skolen sin side. Dersom skolen ser at foreldre tar store deler av ansvaret i forhold til å gi beslutningsstøtte, kan det føre til at skolen overlater hele ansvaret til foreldrene.

Browning et al. løfter frem perspektivet til en ansatt på et dagtilbud som har kjent en bruker i 12 år. Den ansatte forklarer viktigheten av å dele informasjon om valg i små trinn. Dette var fordi man kan føle seg overveldet over å ta en avgjørelse, og det kan da hjelpe om komplekse beslutninger blir brutt ned til mindre valg (Browning et al., 2021, s. 142-143). For å knytte dette til skolen kan man tenke at ansatte i skolen fokuserer på et område som inngår i voksenlivet om gangen. Dette kan skape oversikt for eleven sin del, men kan det kreve mer ressurser og planlegging for skolen. Dermed kan det bli økt fokus på ulike aspekter av valg, noe som er en del av dette steget i rammeverket. Hetherington et al. foreslår at informasjon om planlegging av overgangen vil føre til en mer effektiv planlegging (2010, s. 170). Vi kan tenke oss at et manglende fokus på overgangen, kan skape usikkerhet, og ustrukturert planlegging. Lite fokus på planlegging kan eksempelvis føre til at eleven ikke får bevare sin selvbestemmelse. Manglende informasjon kan føre til at det ikke er mulig å ta valg, eller at valget som blir tatt oppleves feil for eleven.

I dette trinnet fant vi få studier som belyser erfaringer om hvordan skolene identifiserer og beskriver valg. Som nevnt i teoridelen, fører psykisk utviklingshemming til hemming av blant annet kognitive og språklige ferdigheter, alt etter hvilken grad av utviklingshemming det er snakk om (10.utg.; ICD-10: Verdens helseorganisasjon, 2022). Dermed har elever med utviklingshemming behov for tilpasset kommunikasjon og informasjon om valg. Det vil være hensiktsmessig å både bruke ulike kommunikasjonsferdigheter og tolke nonverbal kommunikasjon hos elevene. Eide & Eide skriver at informasjonen bør være fullstendig og bør gis på en forståelig måte. Samtidig skal informasjonen komme på rett tid, slik at personen får forberede seg (2017, s. 219-220).

I analysen av datamaterialet identifiserte vi ingen data om beskrivelser av konsekvenser av valg. Å beskrive konsekvenser er en viktig del av det å identifisere og beskrive valg, ifølge rammeverket. Når man er klar over konsekvenser av valg, ser vi at det kan ha innvirkninger på valget.

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- Skolen bør samarbeide aktivt med foreldrene, slik at foreldre blir informert og har mulighet til å forklare uklarheter og videreformidle informasjon til ungdommen.
- Skolen kan ha fokus på ulike aspekter av voksenlivet og dele opp valgene.
- For å kunne gi eleven et helhetlig blikk over beslutningen, kan skolen gi informasjon om konsekvenser som kan komme ved ulike valg.
- En relasjon mellom ansatte på skolen og elevene vil gi skolen mulighet til å gi tilpasset informasjon.

4.3 Forståelse av personens vilje og preferanser mot valg

Det tredje trinnet i rammeverket handler om å forstå personenes ønsker og vilje omkring valget, hva utfall som er ønsket og hvilke følelser som kommer frem (Douglas & Bigby, 2020, s.439). To begreper verdt å trekke inn her er selvbestemmelse og medvirkning.

Bigby et al. intervjuet foreldre som fortalte at det er en forutsetning at man har reflektert over egne verdier og egen innflytelse hos personen det gjelder, før man kan gi beslutningsstøtte (2021, s. 5). På denne måten blir man mer oppmerksom på ønskene og behovene til personen som trenger beslutningsstøtte. Browning et al. påpeker at relasjonen og samhandlingen mellom personene, kan endre personens vilje og preferanse (2021, s. 145).

Fra litteraturstudien var det også to artikler som fikk frem perspektivet til unge med utviklingshemming som har vært gjennom overgangen til voksenliv. I Wass et al. fortalte deltakerne at de hadde i varierende grad vært med på å identifisere sine preferanser og tatt personlige valg. De fremhevet viktigheten av å kunne gi uttrykk for sine interesser, evner og ønsker under overgangen (2021). Videre forteller Salt et al. om en person som ble intervjuet, og hvordan hun ble negativt påvirket av de rundt etter å blitt fortalt at hun aldri ville lykkes

(2019). Francis et al. trekker frem lignende erfaringer fra foreldre som sier at de måtte «kjempe» mot profesjonelle som hadde lave forventninger til barna sine med utviklingshemming (2019, s. 238). Her ser vi at lave forventninger til elever med utviklingshemming kan resultere i at preferanser og vilje i forhold til valg, blir oversett.

Wass et al. påpeker at det bør gjøres en kartlegging av personens preferanser som støtter individualitet og fleksibilitet i overgangen fra skole til voksenliv. Dette, fordi ungdommene selv skal få muligheten til å bestemme og oppleve egen kapasitet i evne til å ta selvstendige valg (2021). Wilcox et al., understreker at planleggingen av overgangen og målsettinger må individualiseres, da det ikke finnes en overgangsprosess som passer alle (2019, s. 17). Kartlegging i denne sammenheng er nødvendig fordi det vil være individuelle forskjeller blant behovene, interessene og ønskene til elevene. I Wendelborg et al. mente to miljøterapeuter at skolen ikke legger nok fokus på å kartlegge ønsker og interesser for livet etter skole. Dette handler om hvor elevene bor og hvilke tilbud som finnes der (2017, s. 143). I Wilcox et al. mente foreldre at skolen ikke hadde nok fokus på målene til elevene under planleggingen av overgangen til voksenliv, samt at skolen disponerte begrenset tid på å planlegge overgangen til voksenlivet (2019, s. 13).

Samtidig er det i dette trinnet at andre valgmuligheter utforskes (Douglas & Bigby, 2020, s. 438). Utforsking av valgmuligheter kan gi klarhet i situasjonen for den det gjelder, noe som gjør det mulig å ta en informert beslutning hvor alle faktorer og aspekter er undersøkt. For skoler i Norge ser vi at dette kan være en utfordring. Wendelborg et al. skriver at skoler erfarer at manglende samarbeid med eksterne parter fører til begrensede muligheter til arbeidstrening, kompetansebevis og andre prøver til formell yrkeskompetanse (2017, s. 134). Konsekvensen av dette er at elevene får få valgmuligheter å utforske. I Wendelborg et al. beskrives en skole som prøver å begynne planleggingen mot voksenlivet tidlig i den videregående opplæringen. De forsøker å finne praksisplasser til elever med utviklingshemming for å forberede de til arbeids- og voksenlivet. Miljøterapeutene i skolen trekker likevel frem at det er for lite kreativitet, både fra skolen og kommunen sin side. For eksempel de som blir overført til dagsenter, står i fare for å bli stoppet i utviklingen sin (Wendelborg et al., 2017, s. 143). Vi kan tenke oss at dersom elever med andre ønsker og ambisjoner for fremtiden blir plassert på dagsenter, kan dette føre til at elevene mister

motivasjon og ikke får utfordringer som fører til utvikling. Likevel kan dagsenter være et miljø for utvikling for noen, da elever har individuelle preferanser og forutsetninger.

Studiene som er presentert ovenfor viser at elever med utviklingshemming blir nedprioritert, samt at beslutningsprosesser er lite personrettet. Årsakene handler ofte om mangel på ressurser, tid og samarbeid. Vi har tidligere belyst at i Norge er det fylkeskommunen og skolen som har det formelle ansvaret for overgang fra skole til arbeid. Skoler prøver å sørge for at elever har noe å gå til etter endt skolegang, men ut ifra erfaringene som er belyst over, ser man at elevenes preferanser og vilje forsvinner. Dermed får ikke elevene mulighet til å yte sin rett til medvirkning og selvbestemmelse. Som nevnt tidligere kan preferanser vises på ulike måter. Preferanser kan kommuniseres gjennom handlinger, oppførsel, ord, tegn eller uttrykk (Douglas & Bigby, 2020, s. 438), og vil være noe støttepersonene må tolke basert på hvordan de kjenner personen. Dermed kan man trekke linjer tilbake til det første punktet som er å kjenne alle sider av personen.

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- Lærere eller andre som hjelper elevene i beslutningsprosesser bør reflektere over hvilken innvirkning han eller hun kan ha hos eleven.
- Skolen kan gi rom for uttrykk av interesser og preferanser, for å kunne kartlegge elevens ønsker og meninger.
- Skolen kan ta utgangspunkt i elevens evner, preferanser, ønsker og behov ved utforsking av valgmuligheter og eventuell tildeling av praksisplass.
- Skolen kan fokusere på miljøarbeid ved å involvere miljøterapeuter i planleggingen av overgangen til voksenlivet.

4.4 Ta hensyn til begrensninger og justere beslutningen

Det fjerde trinnet i rammeverket innebærer å ta hensyn til begrensninger i beslutninger, samt å gjøre justeringer (Douglas & Bigby, 2020, s. 438).

Wiesel et al. skriver at tidsrammen i beslutninger varierer. Noen beslutninger haster ikke og dermed kan det bli gitt mer tid slik at det blir en godt planlagt prosess med beslutningsstøtte, mens andre avgjørelser har en kort tidsramme (2020, s. 13). Kvaliteten på

beslutningsstøtte kan påvirkes av tidsbegrensning og mangel på ressurser. Det ble belyst i tredje trinn at det varierer når skoler begynner planleggingen mot voksenliv. Skoler som begynner planleggingen tidlig, vil ha muligheten til å bruke mer tid på planleggingen. Wass et al. skriver at det er mangel på ressurser i den norske skolen (2021). Mangel på ressurser medfører en kort tidsramme og det vil bli utfordrende å gjennomgå alle syv trinnene tilstrekkelig. På tross av dette ser vi at tidsrammen for beslutninger kan skape en form for forutsigbarhet for elever og pårørende, og forpliktelse for partene som er involvert. Med tanke på en individuell plan er det visse krav som fører til at partene er forpliktet til å følge opp.

Browning et al. skriver at den som gir beslutningsstøtte bør være klar over at ordvalg og kroppsspråk kan påvirke valg. Denne begrensningen kan reduseres ved å reflektere og analysere seg selv gjennom å bli tydeligere i egne synspunkter om den foreslåtte beslutningen. Miljøet rundt forårsaker begrensninger i beslutningsstøtten som blir gitt, dersom den som støtter ikke er klar over miljøets innflytelse (Browning et al., 2021, s. 144). Browning et al. forteller at stress og angst også kan være en begrensning når man skal ta valg. Denne begrensningen kan minimaliseres ved hjelp av planlegging, og muliggjøre og avklare forståelse (2021, s. 145). Wass et al. skriver at utfordringer som kan komme i overgangen til voksenlivet handler om det å navigere seg i et komplekst miljø med uklare ansvarsområder (2021). Det er ikke sikkert at rolleavklaringer er satt og dermed blir det uklare ansvarsområder. Dette kan medføre konflikter, dersom skolen mener at noe er foreldrenes ansvar mens foreldrene mener det er skolen sitt ansvar. Om det blir konflikter kan det føre til at fokuset blir ført bort fra eleven, og at det i tillegg blir forvirrende for ungdommen å vite hvem hen skal henvende seg til.

Curryer et al. intervjuet mødre som kjente på et spenningsfelt mellom bekymringer om kapasitet, mulige konsekvenser av avgjørelser og om retten til valg og kontroll. De var i tvil om barnet deres hadde evne til å ta begrunnede beslutninger. Bekymringen førte til et ønske om å beskytte (2019, s. 377). Ifølge NOU 2016: 17 På lik linje, har også skolen lave forventninger til elever med utviklingshemming, som nevnt tidligere i bakgrunnsdelen. Manglende forståelse og lave forventninger til elever med utviklingshemming kan stå i veien for muligheten til selvbestemmelse. Dette kan føre til at elevene begynner med samme

tankegang og at begrensningen i forhold til valg blir enda større. Lave forventninger kan føre til stress og belastning på elevene, og gjøre det vanskelig å ta en beslutning.

Analysen ga ingen funn som handler om å justere beslutninger. Vi tenker at årsaken til dette kan være at beslutningen automatisk blir justert på grunn av begrensningene, med mindre det arbeides mot å minske eller fjerne dem.

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- Skolen kan starte planlegging av overgang tidligere.
- De ansatte på skolen kan reflektere over egen kommunikasjon når de gir beslutningsstøtte.
- Skolen kan tilrettelegge miljøet beslutningen blir tatt i.
- Skolen bør avklare roller og ansvarsområder.
- Skolen kan lytte til elevenes egne forventninger for livet etter skolen.
- Her også er samarbeid mellom skolen og foreldre viktig. Skolen bør lytte til foreldre og ha forståelse for eventuelle bekymringer.

4.5 Vurdere behovet for beslutningsstøtte

Det femte trinnet handler om å vurdere om personen kan ta valget alene, eller med hjelp fra andre, basert på hva som er kartlagt i de forrige trinnene (Douglas & Bigby, 2020, s. 438-439). Johnson et al. hevder at dersom en elev skal ta en beslutning alene, må hen ha ferdigheter i å tale sin sak. Disse ferdighetene er viktig for å nå selvbestemmelse blant elever med utviklingshemming, og er viktig i vurdering av behov for beslutningsstøtte (2020, s. 234).

Wass et al. skriver at ungdommene synes overgangen var uforutsett. De uttrykte følelser av å ha blitt ekskluderte under planleggingen, og at andre hadde tatt valg som omhandler deres fremtid. Ungdommene fortalte at personlige valg var begrenset til gitte alternativer eller at hele valg, var gjort av noen andre. For andre hadde valgene til venner styrt valget, noe som førte til at de valgte samme vei som vennene i voksenlivet. En annen ungdom opplevde at han ikke fikk innvirke i valg av jobb og at dette vekket negative følelser (Wass et al, 2021). Hetherington et al. utførte intervju med tidligere elever med utviklingshemming. Flertallet av

informantene var ikke klar over å ha vært involvert i planleggingen av overgangen, til tross for deltakelse i et individualisert pedagogisk program (2010, s. 166). Vi ser at dette kan handle om at en er ukjent med det noe abstrakte begrepet planlegging. Wendelborg et al. intervjuet miljøarbeidere på en videregående skole. De mente at skolen og øvrige instanser er for raske til å bestemme på vegne av elevene og at det ikke burde være så enkelt å få utføretrygd for personer med utviklingshemming (2017, s. 122). Ut ifra disse erfaringene kan vi se at skolen og øvrige instanser, nærmest hopper over denne vurderingen om behovet for beslutningsstøtte. Dette står i konflikt med hva som vektlegges av i det femte steget i rammeverket.

Analysen av datamaterialet gav også andre perspektiver. Salt et al. intervjuet ungdommer med utviklingshemming der de fortalte at de ønsket støtte i beslutninger som krever stort ansvar og der det kunne medføre konsekvenser. Ungdommene uttrykte også redsel for å gjøre feil valg, og at foreldrene ofte kunne påvirke dem positivt i beslutningsprosesser. De opplevde å ha kontroll over beslutninger på enkelte områder, men at mer omfattende beslutninger i større grad ble kontrollert av foreldrene. Enkelte ungdommer var frustrerte over dette, men mente likevel at det var positive sider ved å ha foreldre som støtteperson i beslutningsprosesser (Salt et al., 2019).

For å understreke dette kan vi også trekke inn perspektiver fra foreldre og andre støttepersoner. I Wiesel et al. sin studie kom det frem at de bestemmer mengden og type støtte de gir, basert på mulige utfall og konsekvenser. Beslutninger som ble oppfattet som små ble ofte ansett som mindre risikable og viktige. I slike beslutninger fikk den det gjelder bestemme selv med liten eller ingen innvirkning fra andre (Wiesel et al., 2020, s. 15). Curryer et al. fant at foreldrene mente de hadde en veiledersrolle som omhandlet å veilede barna sine gjennom beslutningsprosessen og inspirere dem til å komme til en beslutning, men også synliggjøre alternativer (2019, s. 378). Douglas & Bigby konkluderer trinn 5 ved at personen selv kan ta beslutningen med liten eller ingen støtte, men at man også kan komme til en felles beslutning (2020, s. 439). Basert på dette kan vi si at det ikke nødvendigvis er et mål at elever med utviklingshemming skal ta beslutninger alene uten støtte fra andre.

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- Forutsetningen i dette trinnet blir å kjenne personen, dens preferanser, samt evne til å ta beslutninger.
- Skolen bør involvere eleven i planlegging og beslutninger, samt lytte til hvor mye støtte eleven ønsker.
- Skolen kan kartlegge behovet for beslutningsstøtte ved å undersøke om eleven kan ta valg alene.

4.6 Å ta avgjørelsen og etterfølgende avgjørelser

Dette trinnet innebærer å ta og støtte avgjørelser som kommer i etterkant av valget (Douglas & Bigby, 2020, s. 439). Browning et al. kom frem til at en gjennomgående refleksjon gjennom prosessen kan tillate den som gir beslutningsstøtte å identifisere hvilken grad prosessen økte eller reduserte personens handlefrihet. Denne refleksjonen vil være til hjelp i forhold til å ta tilknyttede beslutninger og synliggjøre konsekvenser av dem (2021, s. 146). Curryer et al. belyser en utfordring om å ta beslutninger. I flere intervju var det mødre som var bekymret over barnet sin manglende evne og/eller motvilje til å ta valg. Bekymringen handler om hvordan de kunne utvikle beslutningsevnene til barna og redusere avhengighet (2019, s. 378).

I den tematiske analysen identifiserte vi få funn som handlet om å ta beslutningen og etterfølgende beslutninger. Dette med etterfølgende beslutninger kan handle om det Wendelborg et al. påpeker. Skolene ser utfordringer i å følge opp målsettinger, da det som skjer etter skolegangen er bestemt utenfor skolen (2017, s. 107). Dermed kan vi lure på hvem som skal bistå mennesker med utviklingshemming i beslutningene som kommer i etterkant. Dette peker på viktigheten av en koordinator som integrert i det som skjer på skolen.

Under hvert trinn som er presentert over, kan vi se ulike forutsetninger for å kunne ta valg. Først og fremst kan manglende evne og/eller motvilje til å ta valg kan skyldes at personer som gir beslutningsstøtte ikke har brukt tilstrekkelig tid til å bli kjent med personen. En annen årsak kan være at eleven opplever at personer rundt dem ikke har forståelse for behov, interesser og ønsker i forhold til voksenlivet. Det kan også handle om at eleven

endrer preferanser til hva støttepersonene foreslår. Dermed kan eleven ta avstand fra beslutningen og bli mer avhengig av støttepersonene. Videre kan det handle om manglende tilpasset informasjon om valget. Dette fører til at det blir umulig for eleven å ta et valg selv om personen egentlig ønsker å ta beslutningen. Konsekvensen av dette kan være at skolen eller andre tar beslutningen. Manglende gjennomgang av de forrige trinnene av rammeverket gjør at beslutningsprosessen stopper opp eller at fokuset på eleven forsvinner og beslutningen blir gjort av noen andre.

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- De på skolen som hjelper i beslutningsprosesser bør reflektere over personens handlefrihet i valget.
- Skolen kan jobbe med eleven for å utvikle beslutningsevner.
- Skolen bør involvere andre parter som for eksempel NAV, koordinator og Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) til å bistå i etterfølgende beslutninger.
- Det er også en fordel om foreldre har vært med tidligere i beslutningsprosessen slik at de også kan bistå i dette trinnet.

4.7 Å implementere beslutningen

Det siste trinnet i rammeverket innebærer å implementere valget, eventuelt ved støtte fra andre parter for å sikre at valget er gjennomførbart (Douglas & Bigby, 2020, s. 439). Wilcox et al. sier at alle i støtteapparatet må være involvert i planleggingen av overgangen til voksenlivet (2019, s. 24). Dette støttes av foreldre som ble intervjuet av Francis et al. De kom med anbefaling om at profesjonelle og foreldre burde samarbeide under overgangen (2019, s. 240). Samarbeidet kan bestå av ansatte på skolen, NAV, foreldre, PPT og eventuelt verge. I Wass et al. mente flere deltakere at det å ha NAV med i støttenettverket sitt, sammen med familie, venner og lærere hadde vært av betydelig verdi under overgangen (2021).

Wendelborg et al. belyser foreldres erfaringer om skoler som har gode intensjoner og planer, men som ikke følger dette opp (2017, s. 101). Skolen ønsker en bedre oppfølging for elevene, men finner det utfordrende på grunn av manglende samarbeid med andre aktører og offentlige etater (2017, s. 107). Videregående skoler ønsker at NAV skal ha større rolle i samarbeidet. Slik det er i dag, har ikke NAV et formelt ansvar i planleggingsfasen og i

tilrettelegging av overgangen til arbeidslivet før elever er 18 år (Wendelborg et al., 2017, s. 126). I rammeverket kommer det frem at for å kunne implementere en beslutning er det en forutsetning at eventuelle eksterne parter blir involvert. Her ser vi at praksis ikke samsvarer med rammeverket. I Wendelborg et al. foreslår en representant fra skolen at individuell plan kan brukes til å løse dette problemet gjennom å pålegge eller planlegge at NAV skal involveres tidligere for å bidra til en bedre overgang (2017, s. 126).

Wendelborg et al. fant at av mennesker med utviklingshemming er det cirka 81 prosent av de som er 18 og 19 år som mottar uføretrygd. Det vil si at i det de fyller 18 år, blir de nesten automatisk uføretrygdet, uten at det er gjennomført kartlegging av arbeidsevne (2017, s. 149). Det er flere som kommer med kritikk til NAV fordi de ikke involverer seg før ungdommen er 18 år. «[...] uføretrygd kan hindre at en arbeider mot arbeid som mål, med unntak av varig tilrettelagt arbeid [...]» (Wendelborg et al., 2017, s. 157). Man kan også stille spørsmål til hva uføretrygden og den manglende involveringen gjør med valgmulighetene og synet på arbeid. Det vil også bli vanskeligere å iverksette andre valg og planer om for eksempel arbeid når en blir uføretrygdet.

Likevel, finnes det positive sider ved uføretrygd. I rapporten av Wendelborg et al. kommenterte en forelder at det ikke er alltid deres synspunkter blir fulgt opp av skolen og andre aktører, og det kan være en kamp å bli lyttet til (2017, s. 89). Dersom det å få innvilget uføretrygd hadde vært mer utfordrende for personer med utviklingshemming, kunne det ha blitt nok en kamp for den det gjelder og dens pårørende. Dette kan føre til at de ikke får mulighet til å innvirke i valg som gjelder egen fremtid. I tillegg gir uføretrygd økonomisk trygghet, og er en forutsetning for å få varig tilrettelagt arbeid. Varig tilrettelagt arbeid er et tiltak for personer som får, eller er i ferd med å få innvilget uføretrygd (Tiltaksforskriften, 2015, § 14-3).

Oppsummerte anbefalinger til dette temaet:

- Skolen kan forsøke å planlegge vurdering av arbeidsevne.
- Skolen kan sikre at planer blir fulgt opp ved å passe på at andre etater overtar ansvaret for å yte beslutningsstøtte etter skolegangen.

- I møter i forhold til individuell plan, kan skolen foreslå å inkludere NAV i den individuelle planen.

5.0 Oppsummering

I denne oppgaven har vi brukt litteraturstudie som metode for å svare på problemstillingen: *«Hvordan kan skolen gi beslutningsstøtte i overgangen fra videregående skole til voksenliv for elever med utviklingshemming?»*. Ved søk etter forskningsbasert litteratur fant vi 12 artikler, hvor rammeverket om beslutningsstøtte, ble bakteppet for denne oppgaven. Rammeverket som Douglas & Bigby beskriver, fokuserer på personsentrerte beslutningsprosesser, men i vår analyse av datamaterialet ser vi et manglende fokus på individualisering i forhold til overgang fra skole til voksenliv for elever med utviklingshemming. Analysen pekte også mot at både skolen og elevene ønsker et bedre samarbeid med NAV, arbeidsmarkedet og andre etater. Rammeverket bidrar til gode beslutningsprosesser, som igjen fører til at elevene kan velge riktig vei, for de, inn i voksenlivet.

Basert på funn og drøfting har vi kommet med råd og anbefalinger til hvordan skolene kan gi beslutningsstøtte til elever med utviklingshemming. Skolen kan ta i bruk individuell plan og samarbeide med foreldre, samt har en kontaktperson eller koordinator for elevene. Koordinator og andre støttepersoner på skolen kan reflektere over innvirkning i beslutningsprosesser og gi rom for uttrykk av preferanser, med fokus på miljøarbeid. For å minimere begrensninger kan skolen tilrettelegge miljøet, avklare ansvarsområder og lytte til elevens egne forventninger. Det er en forutsetning at skolen involverer elevene, men samtidig undersøker hvor mye støtte elevene ønsker og har behov for. Skolen kan involvere andre parter for å sørge for oppfølging. Det ser ut til at det er manglende fokus på beslutningsstøtte i flere skoler, og vi kan stille spørsmål om skolene egentlig vet hva de sender elevene ut til?

Referanseliste

- Aldring og helse. (u.å.). *Tilrettelegge*. Aldring og helse.
<https://www.aldringoghelse.no/ordbok/tilrettelegge/>
- Bigby, C., Douglas, J., Smith, E., Carney, T., Then, S., Wiesel, I. (2021). "I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore": parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1964623>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. DOI: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
- Browning, M., Bigby, C., Douglas, J. (2021). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 138-149. <https://doi.org.galanga.hvl.no/10.3109/13668250.2020.1789269>
- Curryer, B., Stancliffe, R.J., Wiese, M.Y., Dew, A. (2019). The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 373-385.
<https://doi.org/10.1111/jar.12680>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg., p. 267). Gyldendal akademisk.
- Douglas, J. & Bigby, C. (2020). Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 42(3), 434-441.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498546>
- Eide, T., & Eide, E. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg., p. 420). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ellingsen, K.E. (2007). *Selvbestemmelse: egne og andres valg og verdier* (p. 194). Universitetsforlaget.
- Forente Nasjoner (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente nasjoner 20. november 1989; Ratifisert av Norge 8. januar 1991. (Rev. oms. mars 2003 med tilleggsprotokoller). Barne- og familiedepartementet.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/v/178931-fns_barnekonvensjon.pdf
- Forente Nasjoner. (2006). FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne: Vedtatt av De Forente nasjoner 13. desember 2006; Ratifisert av Norge 3. juni 2013. Barne- og familiedepartementet.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- 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.galanga.hvl.no/10.1177/2165143418813912>
- Grunnloven. (1814). *Kongeriket Norges Grunnlov* (LOV-1814-05-17). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Helsebiblioteket. (u.å.a). *4. Kritisk vurdering*. Helsebiblioteket.no.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>
- Helsebiblioteket. (u.å.b). *Alle databaser*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/?index=0>

- Helsebiblioteket. (2016a, 3. juni). *Sjekklistor*. Helsebiblioteket.no.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket. (2016b, 7. juni). *Kildevalg*. Helsebiblioteket.no.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>
- Helsedirektoratet. (2021, 2. juni). *Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan utøve selvbestemmelse* [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/personsentrerte-og-individuelt-tilrettelagte-tjenester/kommunen-skal-legge-til-rette-for-at-personer-med-utviklingshemming-kan-utove-selvbestemmelse#referere>
- Hetherington, S.A., Durant-Jones, L., Johnson, K., Nolan, K., Smith, E., Taylor-Brown, S., Tuttle, J. (2010). The Lived Experiences of Adolescents with Disabilities and Their Parents in Transition Planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(3), 163-172. DOI: 10.1177/1088357610373760
- HVL. (2020, 23. august). *Rettleiar for bacheloroppgåva ved fakultet for helse- og sosialvitenskap (FHS)*. Høgskulen på Vestlandet.
<https://www.hvl.no/student/eksamen/heimeeksamen-og-oppgaveskriving/retteiar-for-bacheloroppgava-ved-fhs/>
- Johannessen, L.E.F., Rafoss, T.W., Rasmussen, E.B. (2018). *Hvordan bruke teori? : nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johnson, D.R., Thurlow, M.L., Wu, Y., LaVelle, J.M., Davenport, E.C. (2020). IEP/Transition Planning Participation Among Students With Most Significant Cognitive Disabilities: Findings From NLTS 2012. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 43(4), 226-239. DOI: 10.1177/2165143420952050.
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-06-16-51). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (5. utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene.
<https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora.pdf>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/?ch=2>
- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6
- Reinertsen, S. (2012). *Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming* (NAKU).
https://naku.no/sites/default/files/NAKU_Tilstandsrapport2012_0.pdf
- Rygvold, A. & Ogden, T. (2017). *Innføring i spesialpedagogikk* (5. utg., p. 303). Gyldendal akademisk.
- 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>

- Tiltaksforskriften. (2015). *Forskrift om arbeidsmarkedstiltak* (FOR-2015-12-11-1598). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-12-11-1598#KAPITTEL_14
- Verdens helseorganisasjon. (2022). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10.utg.). Direktoratet for e-helse. <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>
- Wass, S., Safari, M.C., Haugland, S., Omland, H.O. (2021). Transitions from school to sheltered employment in Norway – Experiences of people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3), 373-382. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/bld.12414>
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A.M., Wik, S.E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. NTNU Samfunnsforskning. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finn-forskning/rapporter/overgang-skole-arbeidsliv-for-elever-med-utviklingshemming/>
- Wiesel, I., Smith, E., Bigby, C., Then, S., Douglas, J., Carney, T. (2020). The temporalities of supported decision-making by people with cognitive disability. *Social & Cultural Geography*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/14649365.2020.1829689>
- Wilcox, G., McQuay, J., Jones, K. (2019). Transitioning to Adulthood as a Young Person with an Intellectual Disability: Two Case Studies of Mothers' Perceptions. *Alberta Journal of Educational Research*, 65(1), 1-21. <https://doi.org/10.11575/ajer.v65i1.56390>

Vedlegg 1: Dokumentasjon av søk

| Dato | Database og søkeord | Treff | Valgte artikler | Kommentarer |
|-------------|---|--------|---|--|
| Januar 2022 | Google. "Overgangen fra skole til arbeidsliv for mennesker med utviklingshemming" | 11 000 | Wendelborg et al., 2017. | |
| 23.03.22 | Google scholar "intellectual disability" AND (school-to-work OR transition) AND "student perspective" | 356 | Johnson et al, 2020. | I utgangspunktet var det flere artikler som virket relevante ved første blick. En artikkel ble ekskludert pga. manglende tilgang. Flere artikler ble ekskludert pga. manglende relevans til brukergruppen, skole, valg og beslutningsprosesser. |
| 23.03.22 | IDUNN «Utviklingshemming skole til arbeid» | 30 | | Ingen relevante |
| 24.04.22 | Google Scholar "Decision making" AND "intellectual disability" AND "evidence based practice" "Etter 2018" | 2650 | Douglas & Bigby, 2020. Trykte på «sitert» og fant: - Browning et al., 2021. - Wiesel et al., 2020. - Bigby et al., 2021. | |
| 24.03.22 | Google Scholar "intellectual disability" AND (school-to-work OR transition) AND decision support | 15 700 | Wilcox et al., 2019. Salt et al., 2019. | Noen andre potensielle artikler ble ekskludert av ulike grunner. En artikkel var generell, hadde ikke et «elevfokus», og tok ikke opp temaene valg og selvbestemmelse. En annen artikkel var for kompleks, med beskrivelse av to ulike modeller, noe som |

| | | | | |
|----------|---|------|-----------------------|--|
| | | | | ville gjort det vanskelig å overføre kunnskapen til praksis. |
| 30.03.22 | Epistemonikos Intellectual disability AND transition OR school to work AND autonomy | 3 | | Ingen relevante. |
| 30.03.22 | PsycINFO Developmental disabilities OR intellectual development disorder OR intellectual disability AND school to work transition | 102 | Francis et al., 2019. | En annen artikkel ble ekskludert pga. ikke mulig å overføre data til praksis. Handlet om spesifikke selskap og tjenester i et annet land. |
| 30.03.22 | PsycINFO Developmental disabilities OR intellectual development disorder AND preparation AND adult life | 4 | | 3 treff var bøker og ble ekskludert. En artikkel virket relevant, frem til vi så at det handlet om støtte til å delta i stortingsvalg osv. |
| 31.03.22 | Google Scholar "intellectual disability" AND "preparation" AND "transition" AND "adult life". Artikkelen ble funnet ved å trykke på «sitert av» på: "The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life". | 3350 | Curryer et al., 2019. | Flere artikler ble ekskludert pga. manglende relevans til skole og selvbestemmelse. |

| | | | | |
|----------|--|----|--|--|
| 31.03.22 | CINAHL intellectual disability OR developmental disabilities AND "school to work" | 30 | | Manglende relevans til tema. |
| 31.03.22 | CINAHL intellectual disability OR developmental disabilities AND transition AND adult life | 15 | | En artikkel virket relevant, men etter gjennomgang av artikkelen kom det frem at den handlet om et eget «overgangsprogram». |
| 06.04.22 | ERIC Intellectual disability OR developmental disability AND school to work OR transition to work or transition to employment "2016-2022" | 83 | Wass et al., 2021. Gjennomgang av kildeliste: - Hetherington et al., 2010. | En artikkel ble ekskudert pga. den fokuserte på generelle mål om å bu selvstendig, arbeid, skole, fritid, relasjoner, kommunikasjon og økonomi. En artikkel handlet om arbeidstrening. |
| 06.04.22 | ERIC Intellectual disability OR developmental disability AND transition to work OR transition to employment OR school to work OR adult life AND self- determination | 18 | | En artikkel virket relevant, men inkluderte et bredt spekter av ulike diagnoser. |
| 06.04.22 | ERIC Intellectual disability OR developmental disability AND student AND self- determination | 91 | | Virket relevant, men handler spesifikt rettet mot et tiltak og evaluering av tiltaket - ikke mulig å overføre til praksis |

Vedlegg 2: Oversiktstabell til valgte artikler

| Artikkel nr. | Hensikt | Metode | Utvalg | Resultat | Konklusjon |
|--|--|---|---|---|--|
| 1. Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability (Douglas & Bigby, 2020). | Å beskrive et evidensbasert rammeverk for beslutningsstøtte for personer som gir støtte i beslutninger til personer med kognitive funksjonsnedsettelse. | Litteraturstudie og en kvalitativ utforskning som utvikler teori. | 54 studier ble inkludert. 52 voksne med kognitive funksjonsnedsettelse og 75 støttepersoner | Rammeverk for beslutningsstøtte. Prosesen som ligger i beslutningsstøtte kan deles opp i syv steg. | Rammeverket er den første evidensbaserte veileder til støtte for beslutningstaking. |
| 2. Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming (Wendelborg et al., 2017). | Undersøke: Utviklingshemmedes deltakelse i arbeid. Tilrettelegging fra skolens side i forhold til fremtidig arbeidsdeltakelse, samt sammenheng mellom disse. Samarbeidet mellom skoler, NAV, fylkeskommuner og kommuner. | Registerstudie (delstudie 1) Delstudie 2: kvalitativ casestudie, spørreskjema og survey. | To fylker; intervjuer med elever, foresatte, lærere, skoleledere, NAV og PPT. Spørreskjema til foreldre til elever med utviklingshemming. Survey til videregående skoler med elever med utviklingshemming. Kort survey til ledere for PPT | Forventningene til utviklingshemmede elevers kompetanse oppnåelse og deres opplæringsstilbud blir påvirket av livet som en tror venter dem etter endt skolegang. Nav sin rolle blir også etterlyst. | Unge med utviklingshemming blir nærmest ekskludert av alt arbeid, både skjermet og ordinært. Det ser ut til at dette vil være et vedvarende problem. |

| | | | | | |
|---|--|--|--|---|--|
| | | | og for Vgs i alle fylker | | |
| 3. IEP/Transition Planning Participation Among Students With the Most Significant Cognitive Disabilities : Findings from the NLTS 2012 (Johnson et al, 2020). | Utforske det individuelle utdanningsprogrammet (IEP) og rollen til elever med utviklingshemming, sammenlignet med elever med andre funksjonsnedsettelse. | Data fra "the National Longitudinal Transition Study 2012" Survey til elever og foreldre. | 21,959 elever med og uten funksjonsnedsettelse. 17,476 elever hadde IEP. 10,459 foreldre til elever med IEP svarte på survey og 8960 elever svarte. Totalt 610 elever med utviklingshemming deltok. | Studien viser at elever med utviklingshemming har lav sannsynlighet for å bli inkludert i møter angående overgangen til voksenliv. Funn viser også at elever med utviklingshemming har nedsatt evne til å snakke på egne vegne. | De tiltenkte kravene i spesialundervisningen, krever at elever med utviklingshemming skal delta i planleggingen av overgang til voksenliv. Funnene samsvarer med funn i tidligere studier. |
| 4. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada (Browning et al., 2021). | Hensikten med studien var å forstå hvordan 7 personer med utviklingshemming ble støttet i beslutningstaking. | Konstruktiv teorimetodikk . Intervjuet og observerte beslutningstaking. | 7 personer med lett til alvorlig utviklingshemming og 25 beslutningsstøttespillere. | Interaksjonen mellom beslutningstakeren og støttespilleren er påvirket av fem faktorer: erfaringene og egenskapene personen og deres støttespiller, kvaliteten på deres erfaringer, kvaliteten på forholdet deres, miljøet rundt og | Den individualiserte og kontekstuelle avhengige graden av beslutningsstøtte har implikasjoner for støttet beslutningspraksis |

| | | | | | |
|--|---|--|---|--|---|
| | | | | konsekvenser. | |
| 5. The temporalities of supported decision-making by people with cognitive disability (Wiesel et al., 2020). | Hensikten med studien var å undersøke hvordan grenser og tid former beslutningskapasiteten, hvordan vilje og preferanser tolkes av støttespillere og hvordan beslutningsstøtte blir organisert. | Metoden var kvalitative intervju. Det ble gjort en tematisk analyse av intervjuene. Og undervisning for mennesker som gir beslutningsstøtte. | 6 par ble utvalgt. Der den ene i var beslutningsstøttet og den andre hadde utviklingshemming. Alle deltakerne var over 18 år. | Analysen viser hvordan vilje, beslutninger med langsiktige effekter, preferanser og beslutninger med kortsiktig effekter kan brukes som makt og utfordre selvbestemmelsen. | Studien bidro til interesse for spørsmål rundt selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemming. |
| 6. "I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore": parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities (Bigby et al., 2021). | Hensikten med studien var å bygge et grunnlag for å øke kunnskap om og evner til beslutningsstøtte. | Semistrukturerte intervjuer og data fra veiledningstimer for å få refleksjoner fra foreldrene. | 18 foreldre til mennesker med utviklingshemming ble opplært i beslutningsstøtte ved å bruke La Trobe Support for beslutningstaking rammeverk. | Opplæringen førte til selvrefleksjon og rammeverket fikk dem til å ta en mer reflektert tilnærming når de ga beslutningsstøtte. | Denne studien viser effekten av rammeverket og opplæringen for å øke kunnskap til foreldre som gir beslutningsstøtte. |
| 7. Transition to | Undersøker 2 mødre sine | To casestudier. | 2 mødre til mennesker | Faktorer som | Foreldre trenger |

| | | | | | |
|--|--|--|---|---|--|
| adulthood as a young person with an Intellectual Disability: Two case studies of mothers' perceptions (Wilcox et al., 2019). | perspektiver på overgangen fra videregående skole til voksenlivet for barna deres med utviklingshemming. | Metode var Intervju. | med utviklingshemming. | kommunikasjon og tverretattlig samarbeid hadde stor innvirkning på mødrene i overgang. | ytterligere støtte for å oppnå en bedre overgang for studentene med utviklingshemming. |
| 8. Transitioning to adulthood with a mild intellectual disability —Young people's experiences, expectations and aspirations (Salt et al., 2019). | Å undersøke hvordan unge med utviklingshemming, forholder seg til og opplever overgangen til voksenliv. | Semistrukturerte intervju. Resultatene ble analysert ved hjelp av tolkende tematisk analyse. | 8 unge voksne med mild utviklingshemming. | To paraplytemaer ble identifisert: "On a developmental pathway" og "Negotiations in the environment". | Bekymringene til deltakerne var tilnærmet like som personer uten utviklingshemming. Det ble uttrykt bekymringer om evner til å takle ansvar. |
| 9. Barriers and Supports to Parent Involvement and Collaboration During Transition to Adulthood (Francis et al., 2019). | Undersøke oppfatningene til foreldre til unge voksne som ble uteksaminert fra vgs for å identifisere barrierer og støtte for foreldreinvolvering og samarbeid. | Metode var semistrukturerte intervju over nett. | 22 mødre og 4 fedre til uteksaminerte elever. Forskerne brukte et tretrinns praktisk utvalg for å rekruttere deltakere. | Funnene viser at foreldrene følte seg utslitt og overveldet etter å oppsøke informasjon, tjenester og støtteapparat. Forskerne fant 5 | Denne studien er viktig for å forstå rollene som pårørende navigerer seg igjennom i løpet av deres unges overgang til voksenlivet. |

| | | | | | |
|--|--|--|---|---|--|
| | | | | barrierer og 6 strategier for å involvere familier i overgangen. | Foreldreperspektiver presentert i denne studien kan hjelpe ungdommene til å ta informerte beslutninger |
| 10. The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability (Curry et al., 2019). | Utforske opplevelsen av støtte i valg og kontroll hos voksne med utviklingshemming, fra et nært pårørende sitt perspektiv. | En tolkningsfenomenologisk analyse (IPA) av 8 semistrukturerte intervjuer. | 8 mødre til menneske med psykisk utviklingshemming. | Tre temaer ble identifisert: a) Støttekontekst b) kontinuum av støtteroller c) mors personlige bekymringer | Deltakerne opplever en følelse av ansvar for å balansere konkurrerende rettigheter og bekymringer når de støtter selvbestemmelse hos menneske med utviklingshemming. |
| 11. Transition from school to sheltered employment in Norway – Experiences of people with intellectual disabilities (Wass et al., 2021). | Utforsker synspunktene til mennesker med utviklingshemming som går fra skole til skjermet arbeid. | Intervju som ble analysert tematisk. | 9 voksne med utviklingshemming som har gått gjennom overgangen til et skjermet arbeid/bedrift | De fleste deltakerne beskriver overganger der de i ulik grad hadde vært involvert i å identifisere arbeidspreferanser, deltatt i overgangsaktiviteter og gjort personlige valg. | Studien understreker viktigheten av å skreddersy overgangen til individuelle preferanser og perspektiver i stedet for å sikte på en overgang som passer alle. |

| | | | | | |
|---|--|---|---|--|---|
| <p>12. The Lived Experiences of Adolescents with Disabilities and Their Parents in Transition Planning (Hetherington et al., 2010).</p> | <p>Beskrive opplevelsene til ungdommer med funksjonshe mminger og foreldrene dems under overgangen fra videregående til videre utdanning eller arbeidslivet.</p> | <p>Kvalitative intervju, samt fokusgruppe med foreldrene. Analysert tematisk.</p> | <p>13 ungdommer mellom 15 og 20 år. 6 mødre og 3 fedre.</p> | <p>Elevene og foreldrene var misfornøyd innenfor områdene kommunikasjon, antagelser av eleven og mangel på ansvar.</p> | <p>Elever var sjeldent inkludert i planleggingen av overgangen og om de ble inkludert, skjedde dette for sent i utdanningen .</p> |
|---|--|---|---|--|---|