

HVERDAGSLIVETS SOCIALE DELTAGELSE IBLANDT UNGE VOKSNE MED INTELLEKTUELLE UDVIKLINGSHANDICAP

Gitte L. Rasmussen¹

At have betydningsfulde sociale relationer og fællesskaber har en betydning for menneskets trivsel, livskvalitet og udvikling. Men vi har ikke særlig megen forskningsbaseret viden om det sociale liv, unge voksne med udviklingshandicap lever, og hvordan de selv oplever og forstår deres sociale relationer og fællesskaber. Denne artikel har derfor til formål at belyse de sociale relationer og fællesskaber, fire unge voksne med udviklingshandicap har i deres hverdagsliv – set fra deres eget perspektiv. Artiklen belyser også, hvilke ønsker de unge voksne har til sociale relationer og fællesskaber. Artiklen sætter et kritisk fokus på de barrierer, de unge voksne oplever i forhold til at udvikle og opretholde sociale relationer og fællesskaber, barrierer, der bl.a. hænger sammen med de professionelles håndteringer, men også samfundsmæssige forhold. Med ratificeringen af Handicapkonventionen er deltagelse i sociale relationer og fællesskaber blevet en ret, unge voksne med udviklingshandicap har. Derfor er det centralt at vide, hvordan unge voksne med udviklingshandicap kan støttes i at opnå de sociale relationer, de har et ønske om.

Nøgleord: social deltagelse, inklusion, fællesskaber, udviklingshandicap,

Keywords: social participation, inclusion, communities, intellectual disabilities

1. Indledning

Danmark ratificerede *Konventionen om rettigheder for mennesker med handicap* i 2009. Siden da har deltagelse i sociale relationer og fællesskaber været en ret, unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har. Også *Bekendtgørelse om lov om social service*, som er den lov, som unge voksne, der har et udviklingshandicap, modtager hjælp og støtte fra, betoner, at ind

¹ Gitte L. Rasmussen, lektor og handicapforsker ved Københavns Professionshøjskole, Program for Social Forandring, deltagelse og marginalisering, e-mail: glr@kp.dk.

satser efter loven skal bidrage til inklusion i samfundet og fremme den enkeltes deltagelse i sociale relationer (Retsinformation, § 81, stk. 4, 2025). International forskning peger på, at personer med udviklingshandicap i højere grad end den øvrige befolkning oplever ensomhed og er sårbare i forhold til at opleve ensomhed (Gilmore & Cuskelly, 2014), at personer med udviklingshandicap er i risiko for at opleve social isolation (Fulford & Cobigo, 2018), og at personer med udviklingshandicap har mindre socialt netværk end andre (Jackson et al., 2024). I en dansk sammenhæng findes dog kun begrænset forskningsbaseret viden om det sociale liv, personer med udviklingshandicap lever. Dette må betragtes som problematisk, da sociale relationer og fællesskaber generelt betragtes som faktorer, der bidrager til menneskers trivsel og livskvalitet (Fulford & Cobigo, 2018, Jackson et al., 2024), og at social isolation og færre sociale relationer omvendt forbindes med mindre og dårligere trivsel (Fulford & Cobigo, 2018). Hvis trivsel og livskvalitet hos personer med udviklingshandicap skal støttes, og det skal lykkes med at sikre den sociale deltagelse, der er en konventionel ret, er det afgørende med viden om, hvordan denne gruppe selv forstår og oplever deres sociale deltagelse. Formålet med denne artikel er derfor at beskrive hverdagslivets sociale relationer og fællesskaber, iblandt fire unge voksne, der har et udviklingshandicap – set fra deres eget perspektiv. Formålet er også at beskrive, hvilke ønsker de fire unge voksne har til sociale relationer og fællesskaber, endeligt også at diskutere de barrierer for deltagelse i sociale fællesskaber og relationer, som de unge voksne oplever i hverdagslivet. Som artiklen vil vise, har de fire unge voksne sociale relationer og indgår i sociale fællesskaber, men i hverdagslivet oplever de unge voksne også barrierer i forhold til at opretholde og udvide deres sociale relationer. Disse barrierer knytter sig bl.a. til betingelser i hverdagslivet, såsom strukturelle forhold og organiseringer på det specialiserede socialområde, men også til de professionelle måder at se personer med udviklingshandicap på og de rammer, som de professionelle skaber i hverdagslivet. På denne baggrund ønsker artiklen at lægge op til en diskussion af, hvordan pædagoger og andre kan støtte op om opretholdelse og skabelsen af sociale relationer og fællesskaber, men også hvordan de samfundsmæssige strukturer kan forandres, idet de har væsentlig betydning for de unge voksnes muligheder for social deltagelse.

Artiklen baserer sig på ph.d.-afhandlingen *Deltagelse i hverdagslivet – en empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer, unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet* (Rasmussen, 2022) og inddrager empiriske eksempler og analytiske pointer herfra. Projektets genstandsfelt var deltagelse og en undersøgelse af, hvordan unge voksne, der har et udviklingshandicap, oplever deltagelse i hverdagslivet. Empirisk viste oplevelser med sociale relationer, fællesskaber og tilhørsforhold at være nogle af de former, fænomenet deltagelse tog. I relation til personer med udviklingshandicap er forskning vedrørende deltagelse i de senere år vokset i omfang (Eide et al., 2017), hvilket bl.a. skal ses i lyset

af, at deltagelse internationalt set er blevet en handicappolitisk værdi og målsætning. Men deltagelse er også et multidimensionelt begreb med mange forskellige definitioner og teoretiske afsæt. I nærværende artikel defineres deltagelse som deltagelse i sociale relationer og fællesskaber. Det får konkret betydning i forhold til indholdet i artiklen, f.eks. ved at oversigten over eksisterende viden på området er præget af, at det er deltagelse og ikke venskaber, socialt netværk, intime relationer eller andre beslægtede kategorier, som har dannet afsæt for litteratursøgningen.

2. Metode

I artiklen inddrages empiriske eksempler fra det etnografisk-inspirerede feltarbejde, som blev gennemført i forbindelse med ovennævnte ph.d.-projekt. I feltarbejdet blev fire unge voksne i alderen 26-36 år fulgt i deres samlede hverdagsliv. Hverdagslivet forstås her som det daglige liv i sin helhed (Bech-Jørgensen, 2001). Dvs. livet, som det leves af de unge voksne på bosteder, i beskyttet beskæftigelse, til fritidsaktiviteter og i mellemrummene herimellem. Feltarbejdet blev gennemført fra begyndelsen af 2019 til foråret 2021. Hver deltager blev fulgt fra morgen til aften, i weekender og på tværs af deres hverdagsliv, og samlet blev det til et feltarbejde på 95 dage.

Den primære metode i forbindelse med feltarbejdet var at følge de unge voksne. At følge er en metode, hvor forskeren flytter sig rundt sammen med deltagerne og følger dem tæt de steder, deres hverdagsliv foregår (Wentzel, 2018; Weele & Bredewold, 2021). Metoden omfatter deltagende observationer, kombineret med bl.a. uformelle samtaler, lydoptagelser mv. Metoden er multisensorisk i den forstand, at krop og sanser aktiveres og registrerer elementer i hverdagslivet (Rasmussen, 2023). Der er tale om en metode, der muliggør inddragelsen af et brugerperspektiv, idet der undervejs er mulighed for at få indsigt i og kendskab til en persons perspektiver på, hvorfor noget sker, og hvordan personen oplever det skete. Dette bl.a. gennem kendskab til deltagerens forskellige ytringsformer (Weele & Bredewold, 2021). Da der er tale om en metode, hvor forskeren *sammen med* deltageren bevæger sig på tværs af hverdagslivets samlede kontekster, er der mulighed for at indhente viden om et hverdagsliv, som ellers kun deltagerne kender til og har viden om. Der er også tale om en metode, hvor viden indhentes i samarbejde med de unge voksne, hvorfor det betragtes som en inkluderende forskningsmetode. Denne artikel betragtes derfor også som et bidrag til den inkluderende handicapforskning (Weele & Bredewold, 2021). I forhold til en enkelt deltager blev denne følgen suppleret med tre semistrukturerede interview.

Det var et indledende valg, at både unge voksne med og uden verbalt sprog skulle kunne deltage i projektet. Begrundelsen herfor var, at deltagerne skulle repræsentere den mangfoldig, som der er imellem personer med udviklingshandicap, og at en sådan forskellighed iblandt deltagerne også

ville kunne bidrage til en mere varieret undersøgelse af fænomenet deltagelse. Det metodiske udgangspunkt var derfor at tilpasse projektets empiriske metoder til de deltagende unge voksne og deres forudsætninger – og ikke omvendt at udvælge deltagere, der kunne leve op til et på forhånd fastlagt metodadesign (Böttcher, 2020).

I artiklen bruges betegnelsen intellektuelle udviklingshandicap eller blot udviklingshandicap. Dette er en betegnelse, der knytter sig til WHO's nye klassifikationsliste ICD11, som i de kommende år officielt vil erstatte betegnelsen udviklingshæmning (Vassend, 2020). Med denne betegnelse forstås det intellektuelle som dækkende et bredt spektrum af kognitive evner, og der signaleres, at der er mulighed for udvikling og læring (Vassend, 2020). Herved bevæger man sig væk fra tidligere tiders medicinske og individorienterede mangelsyn (Grönvik, 2007) til i stedet at have fokus på personens funktionsevner. Betegnelsen udviklingshandicap kan betragtes som en måde at anerkende, at både kropslige funktioner og variationer og omgivelsesmæssige forhold har en betydning for og påvirker personens funktionsevne.

Artiklen skriver sig ind i en fænomenologisk tradition. Dette bidrager med en forståelse af, at det at leve livet med et udviklingshandicap er anderledes end at leve et liv uden, men også at det liv, der leves med et udviklingshandicap, hverken er underlegent eller mindre fyldt med mening end det liv, der leves uden udviklingshandicap (Evensen & Standal, 2017). Det fænomenologiske afsæt betyder også, at artiklen har det som sin primære ambition at beskrive hverdagslivets sociale relationer og fællesskaber, som de ser ud fra de unge voksnes perspektiv. Målet med fænomenologiske undersøgelser er at blive klogere på de studerede fænomener, som det opleves af dem, som forskningen beskæftiger sig med (Winther-Lindqvist, 2018). Dette betyder også, at artiklen fremstillingsmæssigt fremstår empirinær og beskrivende, uden at de oplevede sociale relationer og fællesskaber forklares og analyseres ved hjælp af teoretiske begreber (Norlyk & Martinsen, 2008). Set i et fænomenologisk lys har forskningen ikke til formål at bevise, men at vise og gøre andre menneskers forståelser, oplevelser og erfaringer forståelige for andre (Bech, 2013). De unge voksnes perspektiver på sociale relationer og fællesskaber er influeret af de sociale, kulturelle og historiske sammenhænge, de er en del af (Dahlberg et al., 2008). I diskussionen af artiklens perspektiver inddrages anden handicapforskning og enkelte hverdagslivsteoretiske perspektiver fra den danske forsker Birte Bech-Jørgensen (1993, 2001, 2003). Disse kan bidrage til at sætte fokus på forhold, der har betydning for og indflydelse på de unge voksnes oplevelser med sociale relationer og fællesskaber. Herved bevæger artiklen sig ud over førstepersonsperspektivet i erkendelse af, at teoretiske perspektiver kan være nødvendige for at udvikle en dybere forståelse af sociale relationer og fællesskaber (Feilberg, 2019).

I artiklens beskrivelse af de unge voksnes sociale relationer og fællesskaber er der særligt fokus på tre typer af betydningsfulde sociale relationer

(pårørende, kærester og venner). Disse relationer udspringer af analysen af det empiriske materiale. Der er tale om relationer, som de fire unge voksne selv har peget på som vigtige i deres liv. Ikke nødvendigvis ved at italesætte dem som sådan, men ved hyppigt og tilbagevendende at tale om ønsket om flere sociale fællesskaber, over tid at vende tilbage til og fremhæve betydningen af at være sammen med sine venner, mulighed for at komme på overnatning hos sine forældre, forældrenes hjælp med forskellige ting og ved kropsligt at udtrykke ønsker om og initiativer til socialt samvær med særlige personer. Ved en læsning og analyse på tværs af de empiriske materialer fra hver af de fire unge voksne træder disse tre typer af sociale relationer frem som værende af særlig betydning for de deltagende unge voksne.

Forskningsprojektet, der ligger bag denne artikel, vil kunne kritiseres for at være (for) begrænset, da det kun involverer fire deltagere. Det kritiske spørgsmål, der vil kunne rejses, er, om det overhovedet er muligt at sige noget videnskabeligt på baggrund af inddragelsen af få personer i et forskningsprojekt. Men i videnskabelse knyttet til den fænomenologiske forskningstradition er det ikke antallet af deltagere, der betragtes som afgørende for videnskabelsen, men dybden af og nuancerne i beskrivelser og analyser (Martinsen & Norlyk, 2011). På denne baggrund er ambitionen med artiklen heller ikke at sige noget repræsentativt om unge voksne med udviklingshandicap og deres sociale relationer og fællesskaber. Ambitionen er, at artiklens fund, tematikker og pointer har relevans og kan anvendes som løftestang for refleksioner iblandt professionelle, medarbejdere på forvaltningsniveau mv., ved at der er noget i artiklens pointer og perspektiver, som vinder genklang, og som på denne baggrund kan danne basis for udvikling af praksis.

3. Eksisterende viden om sociale relationer og fællesskaber

Som nævnt indledningsvist er det i en dansk sammenhæng begrænset med viden om det sociale liv, unge voksne med udviklingshandicap lever. Den forskningslitteratur, der foreligger, har primært haft fokus på børn med handicap (Rasmussen, 2008, 2010; Bendix-Olsen, 2018). I forhold til voksne med udviklingshandicap har et tematisk fokus været på social deltagelse forstået som inklusion. I ph.d.-afhandlingen *Inklusion og eksklusion på voksenhandicapområdet. En undersøgelse af handicappolitiske dokumenter og fortællinger fra voksne med udviklingshæmning og socialpædagoger* slår docent og ph.d. Anthon Sand Jørgensen fast, at deltagelse i fællesskaber, såsom på aktivitets- og arbejdstilbud, giver voksne med udviklingshandicap mulighed for at være en del af og tilhøre et fællesskab. Selvom der er tale om fællesskaber, der er ekskluderet fra det almene fællesskab, så er det her, borgere med udviklingshandicap oplever tilhørsforhold (Jørgensen, 2020). Tidligere lektor Ida Schwartz har også beskæftiget sig med sociale fællesskabers betydning og pointerer, at de pædagogiske bestræbelser på at give

beboere på bosteder mere selvbestemmelse og individuelle valg har sat det sociale liv i baggrunden (Schwartz, 2012). I en undersøgelse af levevilkår for personer med handicap slås det fast, at personer med handicap i højere grad end personer uden handicap er ensomme, og at personer med større psykiske handicap er dem med den højeste grad af ensomhed (Amilon et al., 2021). En undersøgelse som denne er baseret på selvrappporterende spørgeskemaer, hvilket betyder, at personer med udviklingshandicap kan være underrepræsenterede, da de i kraft af deres kognitive og kommunikative forudsætninger kan have vanskeligt ved at svare på spørgsmålene. Dvs. at vi i en dansk sammenhæng savner viden om, hvordan unge voksne med udviklingshandicap selv oplever den sociale deltagelse i hverdagslivet. Selvom forskning, der inddrager personer med udviklingshandicap og deres egne perspektiver på forhold i livet både nationalt og internationalt, er stigende, og der i visse sammenhænge italesættes et deltagelsesparadigme inden for handicapforskningen (Nind, 2014), så er der behov for yderligere forskningsbaseret viden med fokus på personer med udviklingshandicap og deres egne oplevelser med og ønsker og behov i forhold til sociale relationer (Garolera et al., 2021). Ikke mindst forskning, der inddrager personer med mere omfattende udviklingshandicap er nødvendig (Nind & Stranadova, 2020). Dette for at kunne forstå de behov og ønsker til sociale relationer og fællesskaber, som personer med udviklingshandicap selv har. Det er dette, denne artikel skal ses som et bidrag til.

4. Baggrund – om det sociale betydning

Siden 1990'erne har der generelt og teoretisk været fokus på relationers betydning for mennesket og dets udvikling og trivsel (Lorentzen & Bakken, 2020). Et fokus, der er blevet italesat som en relationel vending. Tilknytningsteori, nyere psykologisk udviklingsteori, men også hjerneforskning har italesat og begrebspå en almenmenneskelig erfaring med, at relationer har en væsentlig betydning for personer (Møller, 2019; Lorentzen, 2018; Lorentzen & Bakken, 2020). I forhold til personer med udviklingshandicap har den norske psykolog Per Lorentzen og den danske handicapforsker og professor i specialpædagogik Birgit Kirkebæk med afsæt i nyere udviklingspsykologisk forskning argumenteret for betydningen af sociale relationer og fællesskaber i forhold til personer med udviklingshandicap. F.eks. har Kirkebæk beskæftiget sig med den dialogiske kommunikations betydning for børn, unge og voksne med udviklingshandicap og deres udvikling og argumenteret for, at nøglen til udvikling ligger i relationen mellem personer og den gensidige kommunikation (Kirkebæk, 1998, 2010). Kommunikationen mellem personen med udviklingshandicap og andre kan dog forstyrres af, at denne ses som anderledes, og unge og voksne med udviklingshandicap er derfor i risiko for at blive misforstået, bl.a. pga. kommunikationsproblemer

(Sollied et al., 2016). Også Lorentzen argumenterer for at forstå, at personer gennem samspil og fælles aktivitet oplever samhørighed og kontakt med hinanden (Lorentzen, 2007). Børn med udviklingshandicap er ifølge Lorentzen først og fremmest børn, hvilket betyder, at deres udviklingsmuligheder må ses i lyset af andre børns udviklingsbetingelser. Det samme gør sig gældende for unge voksne med udviklingshandicap. Dette betyder ifølge Lorentzen, at samspil og kommunikation må være grundlæggende (Lorentzen, 2010). Relationer udvikles ved at være sammen, og kommunikation er limen i udviklingen af relationer (Lorentzen & Bakken, 2020, s. 268). Set fra disse to perspektiver er sociale relationer således helt centrale for mennesket og dets udvikling.

Til trods for ovennævnte relationelle vending, og til trods for at der samfundsmæssigt og handicappolitisk har været ambitioner om en normalisering af levevilkårene for personer med udviklingshandicap (Kirkebæk & Møller, 2020), så har dette ikke ført til øget social deltagelse for personer med udviklingshandicap (Blomberg, 2006). Som nævnt indledningsvist viser den internationale forskning, at personer med udviklingshandicap fortsat har langt mindre socialt netværk og færre fællesskaber, end personer uden udviklingshandicap har (Bigby & Craig, 2017; Verdonschot et al., 2009), at personer med udviklingshandicap primært omgås andre med udviklingshandicap (Witsø & Hauger, 2018), at personer med udviklingshandicap langt sjældnere end personer uden udviklingshandicap deltager i sociale aktiviteter og fritidsliv, som ellers betragtes som centrale arenaer for etableringen af sociale relationer og fællesskaber (Verdonschot et al., 2009), og at det uformelle netværk i form af familien spiller en afgørende og stor rolle i forhold til social deltagelse og social inklusion, ligesom personalet på bosteder, beskyttet beskæftigelse mv. udgør de primære og centrale sociale relationer i hverdagslivet hos borgere med et udviklingshandicap (Bigby & Craig, 2017). Som handicapforskerne Reeta Mietola og Simo Vehmas slår fast, står hverdagslivet for personer med udviklingshandicap stadig i kontrast til de politiske visioner, og den sociale verden udgøres primært af service til personer med nedsat funktionsevne (Vehmas & Mietola, 2021). Dette må grundlæggende betragtes som problematisk. Som indledningsvist nævnt kan sociale relationer og fællesskaber nemlig betragtes som faktorer, der bidrager til menneskers trivsel og livskvalitet (Fulford & Cobigo, 2018, Jackson et al., 2024), og social isolation og færre sociale relationer kan omvendt forbindes med mindre og dårligere trivsel (Fulford & Cobigo, 2018). Dette er forhold, der også gælder for personer med udviklingshandicap (Gilmore & Cuskelly, 2014). I en ældre tekst om ensomhed blandt personer med udviklingshandicap peger Gilmore og Cuskelly på, at personer med udviklingshandicap i højere grad end andre er i risiko for at opleve ensomhed, hvilket har en betydning for deres livskvalitet og psykiske trivsel (Gilmore & Cuskelly, 2014). Med disse perspektiver på det sociales betydning som baggrund vil jeg i de kommende afsnit beskrive de sociale

relationer, som fire unge voksne har i deres hverdagsliv – set fra de unge voksnes perspektiv.

5. Betydningsfulde sociale relationer og fællesskaber

Som det fremgår af nedenstående, har de fire unge voksne betydningsfulde sociale relationer i deres liv, og de indgår også i forskellige former for sociale fællesskaber, der har betydning for dem. Men som jeg i afsnittet og de efterfølgende afsnit vil pege på, oplever de unge voksne barrierer i forhold til deres sociale relationer og fællesskaber. I det følgende giver jeg eksempler på de unge voksnes relationer med pårørende, venner og kærester, fordi disse som tidligere nævnt er særlig vigtige for de unge voksne.

De fire unge voksne har en tæt og hyppig kontakt med deres pårørende. Pårørende defineres her som personer, der har et nært og ofte familiært forhold til personer, der modtager hjælp fra velfærdssamfundet (Kittelsaa et al., 2019), dvs. forældre, partnere, søskende, bedsteforældre mv. Ikke mindst forældre spiller en central rolle for de deltagende unge voksne. Det gør de i både praktisk forstand som praktiske hjælpere, der støtter og hjælper med at købe nyt tøj, skaffe hjælpemidler, fikse mobilen, når den er gået i stykker, hjælper med at finde vej, ledsager til fritidsaktiviteter, går med til lægen og tandlægebesøg osv. Men også som de personer, som de unge voksne har en tæt social relation med. De fire unge voksne er dagligt i kontakt med deres forældre. Den tætte relation og hyppige kontakt giver både glæde og oplevelser af at være en del af det familiære fællesskab og sociale oplevelser og aktiviteter i form af ugentlige overnatninger, weekendbesøg, ferier, familiefødselsdage, udflugter, højtider mv., men som det fremgår af nedenstående eksempel, er relationen til forældrene dog også genstand for bekymring hos en af deltagerne. Bekymringen handler om, hvem denne unge mand har til at støtte sig, når hans forældre ikke længere formår dette:

Jamen nogle gange så føler jeg mig ... (tøver) ... nogle gange føler jeg, at jeg bliver sådan ked af det indeni uden selv at vide hvorfor ... (...) Ehhh ... også ... så har jeg fået sådan ... ikke en angst, men en frygt for, at min mor og far bli'r gamle og ikke kan hjælpe mig, og hvad skal der så ske og ... (...) Ehh ... Hvem skal hjælpe mig, og der er jo ikke nogen her i weekenderne og sådan noget. Alle sådan nogle pludselige ... sådan nogle tanker er begyndt at hobe sig op (...) så fylder det rigtig meget oppe i mit hoved, fordi jeg ikke har nogen klarhed om, hvad skal der ske, når min mor og far ikke kan hjælpe mig en lørdag eftermiddag, eller hvis der er et eller andet, ik'? Jeg bruger rigtig meget tid derovre ... (...) Hvad så når jeg ikke kan gå derovre – hvad skal jeg så lave? – hvem skal jeg så henvende mig til? Der er ikke nogen på arbejde ... (...) Ehh, og så kommer det måske lidt til at hænge lidt på min søster ... og det synes jeg

ikke er fair, for hun skal jo også have lov at have en familie på et tidspunkt og sådan noget (...) det er sådan nogle tanker, der fylder rigtig meget hos mig lige i øjeblikket. Det er også derfor, jeg nogle gange kan blive lidt forvirret og trist – uden rigtig at vide hvorfor ... og sådan noget ... (udskrift fra interview, 2021).

De unge voksne har også i forskelligt omfang sociale relationer med jævnaldrende, som betyder noget særligt for dem, og som de har et særligt bånd eller en særlig social relation til. Der er tale om sociale relationer, som de selv har valgt, og personer, som de (frivilligt) vælger at tilbringe tid med. Tre af de fire unge voksne omtaler disse jævnaldrende som deres venner. Der er primært tale om andre unge voksne fra enten deres bosteder eller beskyttet beskæftigelse. Når vennen er en kollega fra den beskyttede beskæftigelse, er mønsteret, at de unge voksne ikke ser dem udenfor arbejdet og i fritiden. I den sammenhæng har det at kunne SMS'e og bruge IT-løsninger som Facebook en positiv betydning for opretholdelsen af venskabet på tværs af disse kontekster. I det følgende vil jeg give et eksempel med en af deltagerne, Tilde, der har et omfattende udviklingshandicap, og som sidder i kørestol. Tilde udtrykker sig med lyde, kropslige ytringer mv.:

I den tid, jeg følger Tilde, ser jeg ikke Tilde have sociale relationer eller samvær med de øvrige beboere på bostedet, med undtagelse af en af de mandlige beboere. Johannes, som han hedder, tilbringer Tilde en del tid sammen med. Ude på bostedets gang. I den ene ende af gangen står et sofaarrangement, og her sætter Johannes sig gerne om eftermiddagen eller efter aftensmaden. Tilde kører ofte ud til Johannes og sidder sammen med ham. Det ser ikke ud, som om de laver noget særligt. Tilde sidder stille i sin kørestol, nogle gange siger hun sine lyde, og Johannes sidder enten i en af stolene eller ligger i sofaen. Men de søger ofte og aktivt hinandens selskab (uddrag af feltnote, 2020).

Om Tilde selv vil kalde relationen med Johannes for et venskab, er vanskeligt at sige, men at de to har noget socialt sammen, viser sig ved, at de kontinuerligt og aktivt søger hinandens selskab. I forhold til denne og andre sociale relationer fik Tilde ingen hjælp og støtte. Der var ingen af de professionelle på hverken bosted eller aktivitets- og samværstilbud, der tog initiativ til at hjælpe Tilde i relationen med Johannes. Man kunne ellers tænke, at relationen mellem Tilde og Johannes kunne udvikles ved, at de professionelle støttede op herom ved at etablere fælles aktiviteter, hvor de kunne deltage sammen, eller ved at lade dem sidde ved spisebordet sammen, når de skulle spise, evt. anspore noget kommunikation mellem dem osv. Men dette skete ikke. Men betydningen af at have nogle omkring sig, som gider én, kommer til udtryk i følgende eksempel:

GLR: Ja? (spørgende). Men nu tænker jeg også på den måde, I er sammen på – hvad betyder det for dig?

Nikolaj: Det betyder meget. Når man låser døren, så er der nogen, som gerne vil én, og som gerne vil lave en masse sjov eller snakke eller spille spil, eller hva' fa'en vi nu finder på ... Bordtennis ... ja, alt muligt.

GLR: Ja? Fordi det er noget af det, jeg har skrevet ned her på min huskeliste – hvordan opfatter du de andre? Der bor her ... er de bofæller, eller er de venner ...?

Nikolaj: Ej – det er mine venner! (med overbevisning i stemmen)
(uddrag af interview, 2019).

Som den eneste af de fire unge voksne har den unge voksne mand fra eksemplet også venner uden udviklingshandicap. Venskabet udspringer af en fælles interesse for og glæde ved at spille musik. Venskabet med "almindelige mennesker", som han kalder sine to venner, har en særlig betydning for ham. Han føler sig udvalgt, fordi de to vil bruge tid sammen med ham. Han fortæller:

(...) Vi har ... vi har en lille trio nede i Stjernedalen (klub for unge udviklingshandicappede) der spiller – Vi spillede lige i går 20 minutter eller sådan noget. Jaa ... det, det betyder simpelthen så meget altså. Fordi altså det – det er det ... (utydeligt). Den ene er uddannet pædagog, og den anden er ved at blive uddannet. Det er sådan det, jeg kalder almindelige mennesker ... Så det betyder rigtig meget for mig at spille med de der to drenge der! Og så har vi det bare så hyggeligt. Men det forpligter også lidt ... nogle gange. Man vil jo gerne – man vil jo ikke være det svageste led ... Jeg har det lidt sådan ... ham den ene af dem. Han er kun begyndt at spille pga. os, og ham den anden, han er ved at lære ham op ... Og han skal sgu ikke overhale mig – det er helt sikkert (vi griner begge to). Jeg har sådan en eller anden – hvor jeg siger ... jeg skal kraftedeme ... (udskrift af interview, 2019).

Det at have en kæreste er en anden vigtig relation for de unge voksne. Selvom kun én af deltagerne havde en kæreste i den periode, feltarbejdet varede, så var det at finde sig en væsentlig tematik i snakke med de unge voksne, men også i deres indbyrdes snakke med f.eks. dem, de bor sammen med eller havde som kollegaer. I det følgende giver jeg et eksempel på samvær med en kæreste:

Det er formiddag i Rasmus' gruppe på aktivitets- og samværstilbuddet. Rasmus sidder på sin faste plads ved bordet i ungdomsgruppen. Hans kæreste kommer ind i gruppen og sætter sig ved siden af ham. Hun putter sig ind til ham og holder sin ene hånd på hans arm. Der er vist noget med, at hun kun må komme ind på bestemte tidspunkter. Jeg ved ikke, om det er nu. Der er noget med, at personalet synes, at det bliver for meget for

Rasmus, hvis hun hele tiden kommer ind i gruppen. Rasmus fortæller mig også, at der er begrænsninger på, hvor meget hun må ringe og SMS'e til ham derhjemme. "To gange om dagen – for ellers bliver det for meget for mig," fortæller Rasmus (uddrag af feltnote, 2019).

At have en kæreste kan, som eksemplet viser, være udfordrende. Eksempelvis ser den unge voksne fra eksemplet ikke sin kæreste uden for sin arbejdsplads, og på arbejdspladsen er kontakten med kæresten begrænset til særlige tidsrum og dage. "Du kan da godt have brug for en kærestefri dag, ikke?" siger personalet til den unge voksne mand, når de sender kæresten tilbage til hendes egen gruppe på aktivitetscenteret. Som tilfældet er med de kollegaer, som de unge voksne er venner med, så ser den unge mand heller ikke sin kæreste uden for sit arbejde på aktivitets- og samværstilbuddet. Dels bor de langt fra hinanden, hvilket betyder, at de skal have hjælp til at arrangere buskørsel mellem deres bosteder. Dels kan det, som den unge voksne selv formulerer det, blive for meget for ham, hvis ham og kæresten SMS'er og ser hinanden for meget. Derfor sætter personalet – på både bosted og aktivitets- og samværstilbud regler op for deres kontakt og hyppigheden af denne kontakt.

Opsamlende kan man sige, at de fire unge voksne *har* sociale relationer i deres hverdagsliv, som er af betydning for dem. Relationer, som de selv fremhæver som vigtige. Både familiære relationer og frivillige og selvvalgte relationer til jævnaldrende, der opfattes som værende deres venner. Det at gøre noget sammen med disse relationer forbindes med at have og indgå i sociale fællesskaber. "Man rykker sammen," som den ene deltager formulerede det, når der blev arrangeret fællesspisning, bordtennisturneringer mv. Men de sociale relationer er også forbundet med bekymring for, hvad der skal ske, når de forandres, hvem har man så i sit liv at tale med og støtte sig til? De sociale relationer er for så vidt også skrøbelige. Forstået på den måde, at hvis de ikke bliver vedligeholdt og opretholdt gennem jævnlig kontakt, så er der fare for, at de glider ud. Hvilket f.eks. også var tilfældet med kæreste-parret fra eksemplet.

6. Ønsker til sociale relationer og fællesskaber

Som det altså er vist, har de fire unge voksne vigtige sociale relationer i deres liv, og de indgår også i forskellige sociale fællesskaber med andre. Alligevel udtrykkes der ønske om at indgå i flere sociale relationer og fællesskaber. Ikke mindst den ene unge mand, Nikolaj, gav gentagne gange udtryk for et ønske om og behov for flere sociale fællesskaber i hverdagslivet. I den forbindelse fremhævede han personalets betydning for, at der opstår sociale fællesskaber. Han betragtede de fælles aktiviteter, som pædagogerne i hans opgangsfællesskab deltog i, som et "samlingspunkt", og sagde bl.a., at der i

forbindelse med de fælles aktiviteter skete noget “magisk” for ham. Når Nikolaj bliver spurgt, om disse fælles aktiviteter er vigtige, svarer han:

Det er de også! (med betoning). Det er der, man har ligesom har en eller anden form for samlingspunkt. Øh, fordi at når der ikke er nogen vejledere, så er der måske ikke så meget samling. (...) Som der er om onsdagen for eksempel ... (uddrag fra interview).

Selvom denne unge mand og de andre unge, han bor sammen med, godt selv kan igangsætte forskellige sociale aktiviteter, såsom bordtennisspil om aftenen, at se en fodboldkamp sammen i fjernsynet, så fremhæver han personalets betydning i forhold hertil. Samme unge mand udtrykker også et ønske om at kunne være mere sammen med nogle “ligesindede”, som han kalder det. Hermed mener han ikke unge med udviklingshandicap, men nogen, som har et udviklingshandicap på samme niveau som ham selv. Dette hang bl.a. sammen med et andet ønske, der gentagne gange blev luftet, nemlig ønsket om en kæreste. Men selvom både denne unge mand, men også andre, var åbne om dette ønske, skulle det vise sig vanskeligt at komme i sammenhænge, hvor der var mulighed for at finde sig en sådan. I den klub, han kom i om aftenen, kom der kun én ung kvinde, hvilket betød, at de unge mænd i bogstavelig forstand kom op at slås om hende.

De unge voksne giver altså udtryk for ønsker til sociale relationer og fællesskaber. Set i et deltagelsesperspektiv kan disse ønsker og fremtidsdrømme ses som udtryk for en visionær deltagelsesform (Gjermestad et al., 2017) og dermed også et udtryk for en positiv og motiveret indstilling til livet (Gjermestad et al., 2017), men som ensomhedsforskerne Gilmore og Cuskelly peger på i en artikel om ensomhed blandt personer med udviklingshandicap, så kan det at have et ønske om at finde sig en kæreste og så manglen på at få dette ønske opfyldt bidrage til og forstærke oplevelsen af ensomhed (Gilmore & Cuskelly, 2014). Det samme må man formode er gældende for andre typer af sociale relationer og fællesskaber.

7. Barrierer for sociale relationer og fællesskaber

I det følgende vil jeg diskutere de barrierer for at opretholde, udvikle og udvide de sociale relationer og fællesskaber, som der er i de unge voksnes hverdagsliv. De unge voksne peger selv på nogle af disse barrierer, som det allerede er antydnet i ovenstående afsnit, men derudover forholder de sig ikke til dem. “Sådan er denne her verden,” siger en af de unge voksne og henviser i denne sammenhæng til den “handicapverden”, som han altså er en del af.

Set fra et hverdagslivsteoretisk perspektiv kan de professionelle i kraft af deres måde at udføre og forvalte deres arbejde på ses som en betingelse i de unge voksnes hverdagsliv (Bech-Jørgensen, 2003). De har betydning for den

lokale måde at tilrettelægge det pædagogiske arbejde på, f.eks. i forhold til tidsstrukturer, aktiviteter mv., men også i hvilken udstrækning sociale fællesskaber menes at skulle faciliteres. Igennem deres opstilling af regler og rammer på de enkelte tilbud får de professionelle en konkret betydning for de enkelte unge voksnes muligheder og barrierer i forhold til sociale relationer, som tilfældet f.eks. er i forhold til den unge voksne mand og hans kæreste. Også medarbejdernes måder at "se, forstå og karakterisere" de unge voksne med udviklingshandicap på får en konkret betydning for de unge voksnes oplevelser og erfaringer med sociale relationer, men også hvilken støtte og hjælp de unge voksne menes at skulle have hertil. Der er ikke eksempler i artiklen, der viser, at personalet mener, at personer med udviklingshandicap ikke har sociale behov og ønsker. Men det er professor Tone Saevis pointe, at den måde, professionelle ser personer med udviklingshandicap på, inkluderer den måde, de ser dem som mennesker med handicap (Saevi, 2004). Der er altså inkluderet et handicapsyn. Fraværet af hjælp og støtte til sociale relationer og opstilling af restriktioner i forhold til social kontakt kunne godt tale i retning af, at personalet ikke ser de unge voksne som havende de samme sociale behov, som andre uden et udviklingshandicap har. Med perspektiverne på det sociale betydning for udvikling, livskvalitet og trivsel fremhævet tidligere i artiklen må dette opfattes som problematisk.

Ud over de lokale regler, som personalet altså kan opstille, og som begrænser de unge voksnes samvær og kontakt, så udgør samfundsmæssige forhold også betingelser i de unge voksnes hverdagslig (Bech-Jørgensen, 1993). De strukturelle rammer, der omgiver det specialiserede socialområde, bliver også en betingelse for de unge voksnes muligheder og barrierer for sociale relationer og fællesskaber. Når man får hjælp og støtte i henhold til *Bekendtgørelse om lov om social service*, bliver man administrativt kategoriseret og vurderet gennem forskellige visitationsprocesser (Retsinformation, 2025). Dvs. man bliver vurderet efter en udredningsmetode, mht. hvilket støttebehov man har. Denne udredning får en betydning for, hvilke tilbud om bosted, fritidsaktiviteter, beskæftigelse mv. de unge visiteres til, og dermed også hvilke andre unge de kommer til at bruge disse tilbud sammen med. Der er tale om en administrativ definition af handicap (Grönvik, 2007). For en af de unge voksne betød dette, at han altid mødte de samme unge kvinder med udviklingshandicap, hvad enten der var tale om den aftenklub, han gik i en aften om ugen, eller når han tog på musikfestival med sit opgangsfællesskab. "Udvalget er begrænset," som han udtrykte det, og netop dette forhold fik betydning for hans mulighed for at finde den kæreste, han ønskede sig så meget. Også andre styrings- og forvaltningsmæssige forhold i og mellem kommunerne får en betydning for de unge voksne og de barrierer, de møder. Nedenstående er et eksempel givet af en pædagog – og altså ikke en af de unge voksne:

En pædagogisk medarbejder giver et eksempel med en ung mand, som hun er hjemmevejleder for. Han vil gerne have hjælp til at finde sig en kæreste. Han tager ønsket op på det halvårige statusmøde med den kommunale sagsbehandler, hvor også hans forældre deltager. Pædagogen fortæller: “Der sidder han jo til sit ... (...) Det er jo rimelig sejt, at han sidder der til sit statusmøde og siger: ‘Jeg vil gerne finde nogle steder, hvor man kan finde nogle søde piger.’ Øh, og det vil han jo gerne have op. Øh, og så er der noget omkring seksualitet. Han siger ikke det ord, men han siger noget med kærester og finde sig en sød pige og sådan noget, ikke?” Svaret fra den kommunale sagsbehandler er (...), at dette ønske ikke er noget, der kan arbejdes med som et mål og derfor ikke noget, hjemmevejlederen kan hjælpe ham med, fordi kommunens kvalitetsstandard ikke indeholder standarder for seksualitet og kærester. Selvom om det er et konkret borgerønske, er det ikke noget, kommunen kan hjælpe med (...). Da det ikke var muligt at få hjælp på denne måde, ville den unge mand gerne have hjælp til at finde en klub, hvor man kan komme, når man er ung og udviklingshæmmet. Sagsbehandleren finder frem til en klub specifikt for unge med udviklingshæmning. Efter aftale med den unge mand tager hjemmevejlederen kontakt til klubben, men fordi han bor i en anden kommune end den kommune, klubben ligger i, så kan han ikke gøre brug af klubben. Som en kollega til hjemmevejlederen formulerer det: “Nej, du kan ikke bare tage over kommunegrænsen (...) til en klub (...), jamen det er sådan, hvor søren skal man så finde sig en kæreste, ikke? (...). Hvor finder man en kæreste altså ...? (...), det er jo hele issue, ikke?” (udtalelser fra hjemmevejledere, efterår 2019).

Eksemplet viser, at der i kraft af den samfundsmæssige organisering og styring af det specialiserede socialområde finder en form for samfundsmæssig eksklusion sted af borgere som den unge mand. Man kan også sige, at de forvaltningsmæssige praksisser virker imod de intentioner om øget deltagelse, som Danmark konventionelt har givet tilsagn om at arbejde for. Som det ses i ovenstående, er der altså barrierer i de unge voksnes hverdagsliv, som påvirker deres mulighed for at etablere, udvide og opretholde sociale relationer. Jf. de tidligere refleksioner om, at oplevelser af ensomhed kan forstærkes af manglen på at få ønsker til sociale relationer opfyldt – så kunne den samme pointe trækkes frem her. Nu “blot” med det perspektiv for øje, at det er samfundsmæssige betingelser, der bidrager til ensomhed.

8. Arbejdet med at understøtte sociale relationer og fællesskaber

Som det fremgår af ovenstående afsnit, peger de unge voksne i ord og handlinger selv på nogle af de indsatser, der kunne støtte dem i at udvikle og opretholde sociale relationer og fællesskaber. De peger på behovet for pro-

fessionelles tilstedeværelse, men også hjælp og støtte, og de giver udtryk for ønsker til flere sociale aktiviteter, hvor man gør noget sammen. Hvis de professionelle skal støtte unge voksne i social deltagelse, må det være med afsæt i de unge voksnes egne præferencer og ønsker (Bigby & Wiesel, 2019).

Med det indledende baggrundsperspektiv på relationers betydning for såvel menneskelig udvikling som livskvalitet og trivsel kan man undre sig over, at personalet omkring de unge voksne ikke i højere grad, end tilfældet er, støtter de unge voksne i deres allerede etablerede sociale relationer og i oprettelsen af nye sociale relationer og fællesskaber. Eksempelvis får den unge mand Rasmus ikke socialpædagogisk hjælp og støtte til at håndtere forholdet til sin kæreste. Hverken i form af praktisk støtte i forhold til at kunne transportere sig frem og tilbage mellem bostederne, men heller ikke til at kunne overkomme den forvirring, som det at se hinanden eller SMS'e sammen i fritiden kan forårsage. Heller ikke den unge kvinde Tilde får hjælp til at udvikle sin relation til beboeren Johannes fra hendes bosted. Selvom de tydeligvis havde en interesse for hinanden og kunne have behov for støtte til at lave noget sammen. I en artikel af Scott og Haverkamp peges der på, at familie og ikke mindst personale spiller en væsentlig rolle mht. at facilitere sociale relationer (Scott & Haverkamp, 2018). Det er i forhold til det, de kalder en instrumentel støtte i form af at arrangere kørsel, sørge for telefonopkald mv., som er væsentlige for at deltage i sociale fællesskaber og opretholde og udvikle sociale relationer (Scott & Haverkamp, 2018). Men det er også i forhold til overhovedet at anskue det som en professionel opgave at støtte de unge voksne i at etablere og opretholde sociale relationer og fællesskaber. Ifølge disse to forfattere viser en undersøgelse, at en (overraskende) stor del af de professionelle slet ikke opfatter det som deres opgave at arbejde med sociale relationer og fællesskaber og at støtte og bidrage til udvidelse af disse (Scott & Haverkamp, 2018).

Det kan lyde banalt, men sociale relationer udvikles gennem interaktioner og bidrager til social deltagelse og inklusion (Johnson et al., 2012), og denne deltagelse kan virke tilbage og bidrage med nye sociale relationer (Bigby & Wiesel, 2019). Sociale relationer er derfor vejen til social deltagelse og fællesskabelse, og omvendt er sociale fællesskaber og deltagelse vejen til sociale relationer og dermed muligheden for at udvikle og udvide de unge voksnes sociale netværk. Der *er* derfor behov for, at de professionelle anser det som deres opgave og arbejder med at understøtte sociale relationer og fællesskaber. Ikke mindst uden for det velfærdsprofessionelle system. I den sammenhæng kan de professionelle opfattes som en slags brobyggere. Sociale relationer og venskaber, der udspringer af en fælles interesse, kan være vigtige, fordi mødet omkring en fælles interesse muliggør nye og andre identifikationsmuligheder (Bigby & Wiesel, 2011). Man kan sige, at hvor kategorien udviklingshandicap i langt de fleste sammenhænge udgør grundlaget for de (skæbne)fællesskaber og relationer, de unge voksne indgår i – så muliggør møder omkring eksempelvis en fælles interesse med andre uden udviklingshandicap, at de unge tilbydes andre og nye identitetsmuligheder,

men også muligheder for etablering af nye sociale relationer (Bigby & Wiesel, 2011). Det kan være som tilhænger af det lokale fodboldhold eller som medlem af en musikgruppe. Det første skridt i forhold til at etablere sociale relationer er at mødes (Bigby & Wiesel, 2014), og selvom det ikke nødvendigvis fører til langvarige sociale relationer, så kan det danne grundlag for oplevelser med tilhørsforhold (Bigby & Wiesel, 2014). Som de personer, der ofte er tættest på unge voksne i hverdagslivet, har de professionelle også en opgave i at reflektere over og skabe opmærksomhed omkring, hvilke barrierer personer med udviklingshandicap oplever i hverdagslivet i relation til sociale relationer og fællesskaber. Herunder også hvilke barrierer de selv er med til at skabe, eksempelvis pga. deres handicapforståelser, opstilling af regler og rammer mv. Men der ligger også et ansvar for at gøre opmærksom på og dermed forhåbentlig at bidrage til at få ændret de strukturelle barrierer, de unge voksne oplever, for at kunne skabe nye relationer og fællesskaber. Barrierer, som opstår på baggrund af en usmidig indretning og forvaltning af det specialiserede socialområde, knyttet til særlige organisatoriske og finansieringsmæssige forhold, hvor de unge voksne reelt bliver "bundet" til særlige tilbud inden for kommunegrænserne.

9. Konklusion

Som artiklen beskriver, *har* unge voksne med udviklingshandicap sociale relationer og fællesskaber i deres hverdagsliv. De har en tæt relation og kontakt med deres familie, ikke mindst deres forældre. De har venner og indimellem også kærester, der betyder noget særligt for dem. Men de unge oplever også barrierer i forhold til at opretholde og skabe flere relationer og fællesskaber. Barrierer, der kommer fra de professionelles regler og rammer og velfærdssystemets organisering. At de unge voksne får mere hjælp og støtte til at opretholde og vedligeholde de sociale relationer og venskaber, der er etableret, synes vigtigt, fordi unge voksne med udviklingshandicap, i lighed med andre, har brug for betydningsfulde sociale relationer i deres liv. De unge voksne har ønsker til yderligere sociale relationer og fællesskaber, der involverer og forudsætter de professionelles tilstedeværelse og hjælp. Der er behov for et øget fokus på, hvordan unge voksne med udviklingshandicap hjælpes til at få de sociale relationer og fællesskaber, som de ønsker sig. På trods af handicappolitiske visioner om social inklusion og deltagelse – ja, så er personer med udviklingshandicap fortsat ikke inkluderet i samme grad, som andre uden udviklingshandicap er, og hverdagslivets sociale relationer og fællesskaber står i modsætning til de handicappolitiske målsætninger. Der er derfor også et behov for at finde løsninger på, hvordan der i højere grad skabes muligheder for relationer og fællesskaber, der rækker ud over det velfærdssystem, som de unge voksne på nuværende tidspunkt i høj grad lever deres sociale liv inden for.

REFERENCER

- Amilon, A., Østergaard, S.V. & Olsen, R.F. (2021). *Personer med handicap. Hverdagsliv og levevilkår 2020*. VIVE.
- Bech, H. (2013). Livsverdensmetode. I: B. Schiermer (red.), *Fænomenologi – teorier og metoder*. (s. 95-120). Hans Reitzels Forlag.
- Bech-Jørgensen, B. (1993). *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag.
- Bendix-Olsen, K. (2018). *Små børns perspektiver på inklusion*. Ph.d.-afhandling. Institut for Mennesker og Teknologi. RUC.
- Bech-Jørgensen, B. (2001). Forskning og hverdagsliv. *Social Kritik: tidsskrift for social analyse og debat*, 73.
- Bech-Jørgensen, B. (2003). *Ruter og rytmer: Brobyggerne, frontfolket og de hjemløse*. Hans Reitzels Forlag.
- Bigby, C. & Craig, D. (2017). A case study of an intentional friendship between a volunteer and an adult with severe intellectual disability: "my life is a lot richer!" *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 180-189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1219701>
- Bigby, C. & Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: beyond and between community presence and participation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 263-267: <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.619166>
- Bigby, C. & Wiesel, I. (2014). Mediating community participation: practice of support workers in initiating, facilitating, or disrupting encounters between people with and without intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 307-318
- Bigby, C. & Wiesel, I. (2019). Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 6(1), 39-51. <https://doi.org/10.1080/23297018.2018.1528174>
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Afhandling fra Umeå universitet, socialt arbete. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:144476/FULLTEXT01.pdf>
- Böttcher, L. (2020). Børn og unge med handicap. I: K.E. Petersen & L. Ladefoged (red.), *Forskning med børn og unge. Etik og etiske dilemmaer* (s. 223-235). Hans Reitzels Forlag.
- Dahlberg, K., Dahlberg H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Studentlitteratur.
- Eide, A.H., Josephsson, S., Vik, K. & Ness, N.E. (2017). Introduction and rationale. I: A.H. Eide, S. Josephsson & K. Vik (red.), *Participation in Health and Welfare Services. Professional Concepts and lived experience*. Routledge.
- Evensen, K.V. & Standal, Ø.F. (2017). I guess that the greatest Freedom ...” A phenomenology of space and servere multiple disabilities. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology* (vol. 17, Ed. 2, november 2017). <https://doi.org/10.1080/20797222.2017.1356628>
- Feilberg, C. (2019). Eksistentiel fænomenologi – filosofisk grundlag for kvalitativ iagttagelse. I: C. Feilberg & J. Maul (red.), *At forstå, undersøge og udrede mennesker på et eksistentiel-fænomenologisk grund*. Skriftserie om eksistentiel fænomenologi. Aalborg Universitetsforlag.
- Fulford, C. & Cobigo, V. (2018). Friendships and intimate relationships among people with intellectual disabilities: a thematic synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil*, 31(1), e18-e35. <https://doi.org/10.1111/jar.12312>
- Garolera, G.D., Pallisera, M. & Noell, J.F (2021). Friendship barriers and support: thoughts of young people with intellectual disability. *Journal of Youth Studies*, 24(6), 815-833. <https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1772464>

- Gilmore, L. & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: an explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 11(3), 192-199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A.E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(7), 213-232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of disabilities in social sciences. Methodological perspectives*. Faculty of Social Science, Uppsala University.
- Jackson, I., Dagnan, D., Golding, L. & Smith, K.R. (2024). How do people with intellectual disabilities understand friendship? A systematic meta-synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37, e13244. <https://doi.org/10.1111/jar.13244>
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C. & Iacono, T. (2012). A model of processes that underpin positive relationships for adults with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 324-336. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.732221>
- Jørgensen, A.S. (2020). *Inklusion og eksklusion på voksenhandicapområdet. En undersøgelse af handicappolitiske dokumenter og fortællinger fra voksne med udviklingshæmning*. Ph.d.-afhandling. Aalborg Universitet. Det Samfundsvidenskabelige Fakultet.
- Kirkebæk, B. (1998). Det nye spædbarnsparadigme og dets betydning for specialpædagogisk praksis. *Kognition & pædagogik*, 3(27).
- Kirkebæk, B. (2010). *Almagt og afmagt. Specialpædagogikkens holdninger, handlinger og dilemmaer*. Akademisk Forlag.
- Kirkebæk, B. & Møller, I.H. (2020). *Afhægtet. Mennesker med udviklingshandicap og deres levevilkår*. Samfundslitteratur.
- Kittelsaa, A., Johansen, O. & Witsø, A.E. (2019). De nærmeste – talpersoner, vaktbikkjer og støttespillere. I: J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofællesskab*. Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2007). *Fra tilskuer til deltager. Samspil og kommunikation med voksne udviklingshæmmede*. Materialecenteret, Aalborg, 2007.
- Lorentzen, P. (2010). *Dialog med usædvanlige børn*. Materialecenteret, Aalborg.
- Lorentzen, P. & Bakken, T.L. (2020). Relationer, tilknytning og socialt fællesskab. I: K. Sørensen, D. Eifer & M. Egelund (red.), *Udviklingshæmning – en grundbog* (bind 2, s. 249-274). Forlaget Oligo.
- Lorentzen, P. (2018). Relasjon – som noe allmennmenneskelig. I: P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (red.), *Samværets praksis. Bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid* (s. 219-237). Universitetsforlaget.
- Martinsen, B. & Norlyk, A. (2011). Tre kvalitative forskningstilgange. *Sygeplejersken*, 12, 64-68.
- Møller, L. (2019). *Relationelle kvaliteter – I mødet med voksne*. Akademisk Forlag.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* Bloomsbury.
- Nind, M. & Stranadová, I. (2020). Changes in the lives of people with profound intellectual and multiple disabilities. I: M. Nind & I. Stranadová (red.), *Belonging for people with profound intellectual and multiple disabilities. Pushing the boundaries of inclusion* (s. 1-21). Routledge.
- Norlyk, A. & Martinsen, B. (2008). Fænomenologi som forskningsmetode. *Sygeplejersken*, 108(13), 70-73.
- Rasmussen, G.L. (2022). *Deltagelse i hverdagslivet. En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse, unge voksne med udviklingshandicap har i hverdagslivet*. Ph.d.-afhandling. Ph.d.-Skolen for Mennesker og Teknologi. RUC.
- Rasmussen, G.L. (2023). Når inkluderende forskning ekskluderer. *Forskning i pædagogers professioner og uddannelse*, 7(2). <https://doi.org/10.7146/fppu.v7i2.141835>

- Rasmussen, K. (2008). (*Udviklingshæmmede*) børns hverdagsliv. Klim.
- Rasmussen, K. (2010). Om betydningen af sociale relationer og netværk for børn og unge med handicap. I: U. Liberg & C. Schou (red.), *Fællesskab i forskellighed. Specialisering og det fælles i pædagogisk arbejde* (s. 223-247). Akademisk Forlag.
- Retsinformation (2025). Bekendtgørelse om lov om social service: LBK nr. 155 af 11/02/2025. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2025/155>
- Saevi, T. (2004). *Seeing disability pedagogically. The lived experience of disability in the pedagogical encounter*. Faculty of Psychology. University of Bergen.
- Schwartz, I. (2012). Den enkeltes livsmuligheder i fællesskaber. *Udvikling. Tidsskrift om udviklingshæmmede*, 4, 5-18.
- Scott, H.M. & Havercamp, S.M. (2018). Promoting wellness in people with intellectual and developmental disabilities through relationships. *Current Developmental Disorders Reports*, 5, 150-156. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40474-018-0144-3>
- Sollied, S., Kirkebæk, B. & Christensen, M. (2016). *Videoanalyse i team – at skabe og dele viden i udviklingsstøttende netværk*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Vassend, E.L.F. (2020). Å leve med en intellektuell funksjonsnedsettelse. Unge menneskers refleksjoner og erfaringer I overgangen til voksenlivet. *Nordisk tidsskrift for ungdomsforskning*, 1(1), 57-72. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2020-01-05>
- Vehmas, S. & Mietola, R. (2021). *Narrowed lives. Meaning, Moral Value and profound intellectual disability*. Stockholm University Press.
- Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, W.H.W. & Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- Weele, S. & Bredewold, F. (2021). Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research: opportunities and challenges. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 340-350. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1873752>
- Wentzel, I.W. (2018). Det upåagtedes etnografi – feltvandring og sanselige metoder som etnografiske undersøgelser af “ik” noget. I: M.H. Jacobsen & H.J. Jensen (red.), *Etnografier*. Hans Reitzels Forlag.
- Winther-Lindqvist D. (2018). Analyse af personperspektiver – ungeliv med en alvorligt syg forælder som eksempel. I: L. Bøttcher, D. Kousholt & D. Winther-Lindqvist (red.), *Kvalitative analyseprocesser: med eksempler fra det pædagogisk psykologiske felt*. Samfundslitteratur.
- Witsø, A.E. & Hauger, B. (2018). “It’s our everyday life” – the perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157. <https://doi.org/10.1177%2F1744629518774174>