

Förord

Att gå från ung till vuxen innebär en mängd olika saker, som att flytta hemifrån och skaffa sig en egen bostad, få sitt första jobb och kanske påbörja en utbildning efter gymnasiet. Unga personer i allmänhet möter svårigheter och utmaningar i övergången till vuxenlivet men detta gäller särskilt för unga personer med funktionsnedsättningar. Det är därför angeläget att kartlägga kunskapsläget kring detta område.

Rapporten syftar till att generera en översikt av forskning om unga med funktionsnedsättning vid övergången mellan barndom och vuxenliv, med särskilt fokus på delaktighet och utanförskap i samhällslivet avseende sociala relationer och sysselsättning. Förutom att ge en bild av det nuvarande kunskapsläget är ett viktigt syfte med rapporten att identifiera kunskapsluckor och områden där mer kunskap och initiativ behövs. Rapporten belyser forskning om olika stödinsatser inom skola och arbetsliv och rapporten kan förhoppningsvis utgöra ett kunskapsbaserat underlag för diskussioner och beslutsfattande.

Stockholm den 28 maj 2020



Teresia Weinberg
Forskningssekreterare, Forte

Författare till rapporten är Magnus Tideman, professor i handikappvetenskap med inriktning socialt arbete vid Högskolan i Halmstad, Veronica Lövgren, filosofie doktor och universitetslektor i socialt arbete vid Umeå Universitet och Johan Malmqvist, docent i pedagogik med inriktning specialpedagogik vid Jönköping University och Linnéuniversitet. Sofia Nodén, bibliotekarie på Jönköping University och Veronica Sarge Cech, bibliotekarie på Högskolan i Halmstad har hjälpt till med den litteratursökning som gjorts. Jonas Olofsson, professor vid Malmö Universitet, har granskat rapporten.

Forte – Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd är en myndighet under Socialdepartementet. Fortes uppdrag är att finansiera samt utvärdera forskning och att verka för spridning och nyttiggörande av forskningsresultat. Forte har i uppdrag av regeringen att samordna forskning om bland annat barn och unga, funktionshinder, och integration, migration och etniska relationer (IMER). Fortes forskning ska, förutom att hålla högsta vetenskapliga kvalitet, vara av hög samhällsrelevans. Vi uppmuntrar att brukare, professionella och praktiker involveras i forskningsprocesserna för att öka nyttiggörandet av forskningen.



Jonas Björck
Generaldirektör, Forte

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	6
Summary	10
1. Inledning	12
1.1 Delaktighet och aktivt medborgarskap	12
1.2 Definitioner	14
1.2.1 Funktionshinder	14
1.2.2 Unga och unga vuxna	14
1.2.3 Övergång/transition	15
1.3 Syfte och frågeställningar	17
1.4 Teoretiskt ramverk	17
1.5 Metod	19
2. Resultat	22
2.1 Relationer, nätverk, föräldrar, stöd och samverkan	23
2.2 Skola	25
2.2.1 Betydelsen av genomgången utbildning	26
2.2.2 Betydelsen av en integrerad/inkluderad utbildning	27
2.2.3 Betydelsen av yrkesinriktning på studier	27
2.2.4 Betydelsen av en övergångsfokuserad utbildning	28
2.2.5 Betydelsen av föräldramedverkan vid transition	31
2.2.6 Skolans stödsystem och övergångssamarbete	32
2.2.7 En koordinerande skolfunktion	33
2.2.8 Sammanfattning	33

2.3 Stöd, program och interventioner	35
2.3.1 Vad fungerar och för vilka?	35
2.3.2 Anställningsbarhet och försök att förutsäga möjlighet till att komma i arbete	36
2.3.3 Att fånga individuell, organisatorisk respektive strukturell nivå	37
2.3.4 Explicit stöd mot arbete	38
2.3.5 Mentorsprogram	40
2.3.6 Identifierade komponenter i stödinsatser - tid, samordning, stödperson	40
2.3.7 "Pluseffekter"	41
2.3.8 Sammanfattning	42
2.4 Implikationer för praktiken	42
2.5 Kunskapsluckor	44
2.6 Diskussion	46
2.6.1 En sammanfattande beskrivning av framgångsfaktorer	46
2.6.2 Främjande och hindrande faktorer utifrån det teoretiska ramverket	47
2.6.3 Den presenterade kunskapens tillförlitlighet	48
2.6.4 Våra rekommendationer	50
2.7 Referenslista	53
Bilaga 1. Metodbeskrivning	57
Bedömning av relevans	58
Referensgrupp och peer-review	60
Metoddiskussion	60

Bilaga 2 finns att läsa här:

<https://forte.se/app/uploads/2020/05/fort-0009-rapport-ung-till-vuxen-bilagaz.pdf>

Tack	62
-------------------	-----------

SAMMANFATTNING

Att gå från att vara ungdom till att bli vuxen kan innebära en rad förändringar, som att flytta hemifrån, börja studera eller arbeta, skapa nya relationer och kanske träffa en partner. Men det handlar också om att möta högre krav på att fatta egna beslut och ta ansvar för beslutens konsekvenser. Med andra ord: att etablera sig som vuxen innebär såväl möjligheter som utmaningar för unga människor. Detta gäller givetvis också för unga som lever med olika typer och grader av funktionsnedsättning. Den här kunskapsöversikten redovisar forskningsbaserad kunskap om övergången från ungdoms- till vuxenliv för personer med funktionsnedsättning.

Både nationella och internationella styr-dokument slår fast att hinder för delaktighet och aktivt medborgarskap för personer som lever med funktionsnedsättning ska undan-röjas. Svensk funktionshinderpolitik har FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, och målsättningen är att skapa jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhälls-livet. Mer konkret handlar det om att säker-ställa ett aktivt vuxenliv för personer med funktionsnedsättning på olika centrala livsom-råden – som arbete, utbildning, boende, ekono-mi, kultur och fritid – med levnadsvillkor som är likvärdiga med dem som jämnåriga utan funktionsnedsättning har.

Frågorna i studien är:

- Vilken kunskap finns om övergången till vuxenliv för personer med funktionsnedsättningar?
- Inom vilka områden finns tillräckligt med forskning och inom vilka saknas det?

- Vilka slutsatser kan dras och vilka rekommendationer för praktik och fortsatt forskning finns?

Kunskapsöversikten baseras på 39 systematiska översikter, scoping-studier, meta-analyser och longitudinella studier som publicerats internationellt i vetenskapliga tidskrifter åren 2000–2019. Alla typer och grader av funktionsnedsättningar inkluderades och unga vuxna definierades till åldersspannet 16 till 30 år. Översiktens preliminära resultat diskuterades med tio representanter för funktionshinder-organisationer för att få svenska perspektiv på överförbarheten av de internationella studiernas resultat.

Analysen av litteratursökningen resulterade i tre teman:

1. Relationer, nätverk, föräldrar, stöd och samverkan
2. Skola
3. Stöd: Program, modell och intervention

STÖDJANDE SAMVERKAN STÄRKER ÖVERGÅNGEN TILL VUXENLIVET

Temat *relationer, nätverk, föräldrar, stöd och samverkan* har fokus på social interaktion och visar att unga vuxna med funktionsnedsättning- ar i mindre utsträckning än andra har romantiska eller sexuella relationer, mer sällan är gifta och/eller är föräldrar. Att det finns support från föräldrar när de unga vuxna skapar egna sociala nätverk och att anhöriga finns med som stöd i övergången till vuxenlivet, lyfts fram som betydelsefullt. Föräldrastödet och samhällsstödet bör bygga på ett individcentrerat synsätt för att vara verkningsfullt. Ett återkommande resultat är att det förekommer brister i insatserna på samhällsnivå. Ett exempel är att individer som fått stöd inom ”barnsystemstödet” ofta har svårt att få adekvat stöd i vuxensystemet. Brister i informationen till unga vuxna och till deras föräldrar är ett återkommande resultat, samtidigt som fungerande kommunikation mellan till exempel hem och skola lyfts fram som betydelsefull. Mer kortfattat pekar forskningen på att ju bättre kvalitet det är på samverkan mellan den unga vuxna, föräldrar och andra medverkande i övergångsprocessen, desto bättre blir övergången. Ofta nämns dock i studierna problematik som till exempel risk för ensamhet och isolering efter skoltiden och att detta är särskilt problematiskt vid mer omfattande funktionsnedsättningar.

INTEGRERAD UNDERVISNING GÖR UNGDOMARNA BÄTTRE RUSTADE

Inom det andra temat, *skolans roll för ungas övergång*, betonas att skolan har en viktig roll. Genom att förbereda eleverna och skapa förutsättningar i form av kunskaper och färdigheter ökar sannolikheten för en lyckad övergång till vuxenlivet. Skolans utformning kan dock vara problematisk för de unga, inte minst till följd av det allt större fokuset på ämneskunskaper. Till exempel konstateras att en del elever med funktionsnedsättning inte

fullföljer sin skolgång. Andra fullföljer skolgången, men gör det utan att få fullständiga betyg. Utan betyg uppstår svårigheter att få arbete. För att motverka denna typ av problematik visar studier på vikten av förebyggande arbete, där elever med funktionsnedsättningar ingår i integrerade/inkluderande sammanhang. De elever med funktionsnedsättningar som undervisas tillsammans med elever utan funktionsnedsättning blir bättre rustade för vuxenlivet. Forskningen pekar också på betydelsen av att utbildningen innehåller yrkesrådgivning, ger arbetslivserfarenheter och att själva övergången planeras tillsammans med elever och föräldrar. I detta arbete är det viktigt med positiva förväntningar på elevernas förmåga samt tydligt formulerade målsättningar för tiden efter avslutad skolgång. Studier understryker också vikten av att stödja eleverna så att de till exempel lär sig att tala för sig själva och så långt som möjligt ökar sin beslutskapacitet. För att vara så effektiv som möjligt bör skolans stöd ha en flexibel utformning och utgå från individuella förutsättningar och behov.

ANPASSAT STÖD PÅ ARBETSPLATSER ÖKAR CHANSEN FÖR ETT ARBETE

I det tredje temat, *stöd: program, modell och intervention*, är det framför allt stöd till arbete som studeras medan andra livsområden, såsom boende, sociala relationer och fritid med mera, får avsevärt mindre uppmärksamhet. I flera publikationer pekar författarna på att evidensläget för olika metoder är osäkert och att det därmed är svårt att förutsäga vilket stöd som passar vem. Den metod som framför allt har prövats och bedömts vara framgångsrik är *Supported Employment*, en metod där individualiserat stöd på ”riktiga” arbetsplatser är i fokus. Andra publikationer pekar på att stöd bör vara mångdisciplinärt, flexibelt och individanpassat samt att tidig karriärplanering och arbetspraktik starkt främjar möjligheterna till anställning. Flera publikationer pekar också på vikten av

stöd för att utveckla specifika yrkesfärdigheter, men också att många behöver stöd i att öka sitt självbestämmande och förmåga att kunna företräda sig själv.

VIKTIGT ATT INVOLVERA DE UNGA I OLIKA STÖDINSATSER

De samlade resultaten från översikten ger flera implikationer för praktiken. Den viktigaste signalen till de myndigheter och organisationer som är involverade i övergången till vuxenlivet handlar om att på allvar involvera den unga i planering och genomförande av olika stödinsatser. Det förutsätter i sin tur bättre samarbete mellan olika stödsystem så att insatser, förutom att vara förankrade hos den enskilda, drar åt samma håll. En annan implikation är att segregerade lösningar för unga med funktionsnedsättning bör undvikas. Ju mer undervisning och aktiviteter som sker tillsammans med jämnåriga utan funktionsnedsättning desto bättre förutsättningar och förberedelser för vuxenlivet skapas. Forskningen lyfter också fram behovet av att samhället skapar arenor där personer med olika förutsättningar kan träffas för att underlätta sociala relationer. I flera studier konstateras att det görs en hel del lovande insatser i praktiken för att underlätta och främja en god övergång, men att de sällan dokumenteras och utvärderas. Det gör att erfarenheter av framgångsrika insatser inte får spridning. Ytterligare en implikation för praktiken är att ägna mer uppmärksamhet åt skillnader mellan olika typer och grader av funktionsnedsättningar. Beroende på förutsättningarna finns behov av olika typer och omfattning av insatser i samband med övergången från ungdom till vuxen. Slutligen finns det tydligt stöd i forskningen för att det inte finns något/några enstaka arbetssätt eller metoder som kan tillämpas på alla. Insatser måste alltid anpassas efter individ och situation.

KUNSKAPSBEHOV OM EFFEKTEN AV INSATSER OCH OLIKA FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Övergången från ungdom till vuxen är en tidsutsträckt och komplex process som innehåller både möjligheter och utmaningar. De inkluderade studierna i översikten är av olika kvalitet, har delvis olika definitioner av övergång, behandlar unga med olika typer och grader av funktionsnedsättning och är gjorda i olika välfärdskontexter. Med reservation för detta, kan man mot bakgrund av det samlade resultatet konstatera att det finns behov av ny kunskap. Bland de många forskningsbehov som är aktuella är några mer angelägna än andra. Här följer fyra rekommendationer. Den första rekommendationen, baserad på översikten och dialogen med funktionshinderrörelsen, är att i första hand stimulera fler longitudinella studier, det vill säga studier som följer individer och grupper under lång tid. Ett problem när det gäller bedömningen av olika insatsers effektivitet är att uppföljnings- och utvärderingstiden är alltför kort (ofta mindre än ett år), vilket ger alltför svag vägledning för vad som är långsiktigt hållbara insatser för en framgångsrik övergång till vuxenlivet. Den andra rekommendationen är att studera övergången för unga med olika typer och grader av funktionsnedsättningar. Även om det finns en del gemensamt oavsett funktionsnedsättningens typ och grad, finns det också skillnader som behöver uppmärksammas. En tredje rekommendation handlar om att ta de ungas egna erfarenheter av övergången på allvar och involvera dem i planering och genomförande av insatser. Den fjärde rekommendationen är att forska med ett relationellt perspektiv på funktionshinder, det vill säga analyser som fokuserar på samspelet, relationen, mellan den enskilda med funktionsnedsättning och omgivningen i bred bemärkelse. Särskilt behövs forskning som fokuserar på hur ökad social delaktighet kan främjas.

FORTFARANDE SÄMRE VILLKOR FÖR UNGA MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Villkoren för unga med funktionsnedsättning och deras medborgarsituation har historiskt sett inte varit likvärdiga den övriga befolkningens och är det fortfarande inte. Glappet mellan policy och praktik blir ett avgörande problem för personer med funktionsnedsättning som är i behov av ett fungerande samhällsstöd. Utan adekvat stöd, eller med betydande brister i stödet, riskerar övergångar mellan olika livsfaser bli problematiska. Behovet är fortsatt stort av att förbättra övergången från ungdom till vuxenliv och att på allvar realisera FN-konventionens rättigheter om ”fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället” för människor med funktionsnedsättning. För att minska de funktionshinderande processerna och situationerna som försvårar reell delaktighet och inkludering behövs mer kunskap, särskilt om de barriärer och hinder som omgivningen skapar för unga med funktionsnedsättning.

SUMMARY

The transition from adolescence to adulthood includes several changes, such as completing school, leaving home and start working. It also involves establishing new relationships, meeting a partner, having your own family and shaping a new identity as an adult. This transition may for some young adults, and especially for some young adults with disabilities, involve challenges. In the present study, a broad mapping of the scientific knowledge about the transition for young adults with disabilities has been completed. The study focuses specifically on conditions for transition, for instance different supporting measures, and outcomes such as social relationships and employment.

The aim of the study is to review the state of art in transition research, from childhood to adulthood, for young adults with disabilities.

The research questions are:

- What knowledge exists about transition to postsecondary adulthood/environments for young adults with disabilities?
- What areas have sufficient with research and what areas have not?
- What conclusions may be drawn and what are the recommendations for practice and further research?

A total of 39 international peer-reviewed articles published 2000–2019 were included in the scoping review. All met the criteria of being systematic reviews, scoping reviews, meta-analyses or longitudinal studies. The research findings were sorted into three themes, where the first theme included “Relationships, networks, parents, support and collaboration”, whereas the second included “The role of education for transition”, and the third contained “Support based on programmes, models and interventions”.

There were few studies within the first theme. The main finding was that young adults with disabilities had fewer relationships, such as romantic and sexual, in comparison with the general population. The importance of individualised support from parents and societal support systems was evident. Furthermore, it was emphasised in the literature that the quality of the collaboration between the young adult, parents and other participants in the transition process was of great importance. Several studies mentioned problematic issues such as loneliness and isolation, especially among young adults with severe disabilities.

Results from the second theme demonstrated that integrated school placements are closely related to successful transition outcomes. Furthermore, specific school measures have also been found to be important for a successful transition and many of these are related to the work with individual education plans/programmes. Some of these are addressing indi-

vidual development, such as decision-making, and others are directed towards the choice of educational programmes, work experiences from internship and counselling. One recurring result is the importance of proactive measures and that the support from schools should be flexible and take individual prerequisites and needs into account. However, there was also evidence that schools' way of functioning can be problematic for young adults with disabilities. As a result, there has been an increase in the number of school drop-outs among students with disabilities. Among students who accomplish their studies, there is a large proportion of young adults who do not receive appropriate accreditation that is requested from employers. In contrast, the importance of such merits is emphasised in several research studies as important for successful transition outcomes.

The dominant results from the third theme, which focuses on support, are related to employment. Several publications underscore the difficulties in determining which particular support works for which group of young adults with disabilities. The most successful method seems to be "Supported Employment", which is a method where individualised support is used in workplaces (in real employments). Findings from several publications emphasise that support should be multidisciplinary, flexible and individualised. These publications also underscore the need for early carrier planning in schools, where work experience should be provided. Several publications also pin-point the importance of measures to develop job skills, self-determination and self-advocacy.

Several implications for practice are described in the review. There is a support for actions where young adults with disabilities become centrally involved in planning and realisation of the transition, a need for collaboration between supporting systems, an avoidance of segregating solutions, a need to build social arenas

where people with different prerequisites meet, a need for better documentation and evaluations and an understanding that there are no universal methods to support young adults with disabilities.

In the work with the review, it has been established that there is a shortage of scientifically based knowledge about the transition process and the outcomes for young adults with disabilities. This may be regarded as the main result from the review. The review also suggests a number of areas where more research is needed. The most important areas that research need to address are the experiences of young adults with disability, differences regarding varying needs of support associated with type of disability, and the need for longitudinal research to better investigate the long and often complicated transition process from adolescence to adulthood.

Historically, the conditions for young people with disability have not been equal to the conditions for the general population. Today, according to the review, this problem persists. The gap between policy and practice remains a crucial problem for people with disability who are in need of appropriate supports. Without adequate support, transitions between different life stages will continue to be problematic for this group. There is an urgent need to improve the transition from youth to adulthood as a part of the realisation of the UN Convention's rights of "full and effective participation and inclusion in society" for people with disability (REF). More knowledge is required about the environmentally created barriers, to reduce disabling processes and situations that hamper real participation and inclusion for young people with disability.

1. INLEDNING

Att bli vuxen innebär att ställas inför en rad förändringar. Det kan exempelvis vara att sluta skolan, flytta hemifrån, börja arbeta eller studera. Men det handlar också om att skapa nya relationer, som att träffa en partner och eventuellt bilda familj samt att utveckla sin vuxenidentitet. Flera av dessa förändringar kan för en del inträffa ungefär samtidigt. För andra sker förändringarna successivt över längre tid. Övergången från ungdomsperioden till vuxenlivet kan för några ske utan större problem samtidigt som det för andra kan vara en turbulent tid kantad av såväl förhoppningar som med stress och oro.

Över tid så har den period i livet som betecknas som ungdomstid blivit allt längre. Gränsen mellan att vara ungdom, ung vuxen och vuxen har blivit alltmer flytande (Hwang et al, 2018). Övergången från ungdomsliv/att gå i skolan till vuxenliv kan beskrivas som en betydelsefull livsfas och benämns vuxenblivande. I allt väsentligt avgränsas vuxenblivandet åldersmässigt numera från de senare tonåren till ungefär 30 års ålder. Det är en fas som rymmer konkreta livsförändringar men också psykologiska och sociala omställningar. En av de mest väsentliga förändringarna rör identitetsutvecklingen. Det är främst i denna fas som det är vanligt att fundera över vem man är och ska bli. Arnett (2013) beskriver att denna identitetsutforskning sker samtidigt som man ofta har en känsla av att vara varken ungdom eller vuxen. För många är detta en tid av framtidsoptimism – man har i princip hela livet framför sig och möjligheterna är många. Men för andra är det en tid av svårigheter och utmaningar. Sådana utmaningar handlar till stor del om att man ska klara sig mer på egen hand, kunna fatta egna beslut och skapa relationer med andra. För en

del personer kan detta ökade ansvar för sitt liv kännas övermäktigt.

Unga människor möter ofta både möjligheter och utmaningar i övergångsfasen till vuxenlivet. Detta gäller naturligtvis också unga med funktionsnedsättning. I denna rapport redovisas en kartläggning av det vetenskapliga kunskapsläget kring unga med funktionsnedsättning och övergången från ungdomsliv till vuxenliv. Särskilt fokuseras övergångens förutsättningar, till exempel i form av olika stödinsatser, och utfall vad gäller delaktighet och utanförskap avseende sociala relationer och sysselsättning. Utifrån en beskrivning och analys av kunskapsläget identifieras och presenteras ett antal implikationer för praktiken samt en beskrivning av identifierade kunskapsluckor. Förutom att redogöra för kunskapsläget kan rapporten användas av forskare, beslutsfattare, praktiker och personer med funktionsnedsättning och deras närstående.

1.1 Delaktighet och aktivt medborgarskap

Att unga med funktionsnedsättning ska få möjlighet och förutsättningar för att bli vuxna och uppleva delaktighet i samhället och ett aktivt medborgarskap är framskrivet i gällande styrdokument. Målsättningen med funktionshinderpolitiken är att förverkliga de rättigheter som Förenta Nationernas konvention föreskriver för personer med funktionsnedsättning (UN 2006). Dessa baseras i sin tur på FN:s deklaration om

mänskliga rättigheter från 1948 (FN 2008). Drygt femtio år efter den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna såg medlemsstaterna det som nödvändigt att särskilt skriva fram de mänskliga rättigheterna utifrån ett funktionshinderperspektiv. I konventionen för personer med funktionsnedsättning (UN 2006) slås det fast att samhället inte får diskriminera personer på grund av funktionsnedsättning. Detta bygger på en historik där många personer med funktionsnedsättning under lång tid har varit del av ett samhälle där de har segregerats, exkluderats och diskriminerats. I konventionen betonas att staterna ska uppnå mänskliga rättigheter för alla. Detta ska ske utifrån principer om likvärdighet i bemötande och lika villkor för alla medborgare samt genom samhällsanpassningar så att alla kan bli delaktiga. Konventionen omfattar därmed rättigheter som kan ses som centrala för att leva ett aktivt vuxenliv. Detta framgår tydligt av konventionens inledande artikel. Där slås det fast att stater har skyldighet:

"... att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra" (Artikel 1)

Konkret handlar det om sådant som att kunna vara en del i sociala gemenskaper, ha självbestämmande (artikel 3), att kunna ta del av relevant information (artikel 25) och att kunna vara delaktig på arenor som fritid och kultur (artikel 30). För att detta ska vara möjligt måste staterna skapa samhällen som ger förutsättningar för ett

"[...] fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället," (artikel 3).

Deltagande och inkludering innebär att rättigheter och villkor ska vara lika för alla, oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte. Detta tydliggörs i konventionens artikel 19, där vikten av att personer med funktionsnedsättning ges lika villkor som andra, understryks:

"Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället" (artikel 19).

När det gäller kunskapsöversiktens ena särskilda fokusområden, arbete och sysselsättning, återfinns detta i artikel 27. Där står följande om arbete:

"Konventionsstaterna erkänner rätten till arbete för personer med funktionsnedsättning på lika villkor som för andra. Det innefattar rätten att kunna förtjäna sitt uppehälle genom fritt valt eller antaget arbete på arbetsmarknaden och i en arbetsmiljö som är öppen, som främjar integration och är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning".

Det andra fokusområdet, sociala relationer, här i form av äktenskap och familjebildning, behandlas i konventionens artikel 23:

"[...] rätten erkänns för alla personer med funktionsnedsättning i giftasvuxen ålder att ingå äktenskap och bilda familj på grundval av de blivande makarnas fria och fulla samtycke"

FN-konventionen, som Sverige har ratificerat, ligger i linje med den svenska lagstiftningen och funktionshinderpolitiska dokument. I regeringens nationella mål för funktionshinderpolitiken (Prop. 2016/17:188) betonas vikten av att:

"uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning".

Ett exempel från lagstiftningen är paragraf 5 i *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)* (1993:387) där det står följande:

”Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilda får möjlighet att leva som andra.”

I korthet berör den svenska funktionshinderpolitiken alla politikområden och ansvaret för tillgänglighet, anpassningar och stöd ligger hos den myndighet eller sektor som ansvarar för området. Det innebär exempelvis att ansvaret för att barn och unga med funktionsnedsättning får en adekvat undervisning ligger på skolan och att hälso- och sjukvården ansvarar för hälsorelaterade insatser. För att komplettera det generella stöd som respektive myndighet ska ge finns en särskild lagstiftning, *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)*, som ska garantera individer särskilda stödinsatser vid behov. Huvuddelen av det individuella stöd som personer med funktionsnedsättning kan behöva är kommunerna ansvariga för att ge.

Sammantaget anger både internationella och nationella styrdokument en klar och entydig ambition om att unga med funktionsnedsättning ska ges villkor och förutsättningar till ett vuxenliv, likvärdigt med övriga i samhället. En central förutsättning är att övergången från ungdomsliv till vuxenliv främjas på ett sätt som leder till ett fullt och verkligt deltagande på samhällets alla arenor.

1.2 Definitioner

Unga med funktionsnedsättning är en svårdefinierbar grupp. Funktionsnedsättningar kan vara medfödda eller förvärvade, av olika typer

och grader och påverka individuella förutsättningar i liten eller stor utsträckning. Gruppen är således heterogen och omfattar en mängd olika typer av funktionsnedsättningar, vilka kan delas in i tre huvudgrupper: fysiska, psykiska respektive intellektuella funktionsnedsättningar. Heterogeniteten mellan individer är ännu större om man också tar i beaktande andra faktorer såsom ålder, kön, etnicitet och sexuell läggning. Definitioner av gruppen unga med funktionsnedsättning varierar också från land till land beroende på utformning av stödsystem och lagstiftning med mera. I denna översikt tas ett brett grepp och kunskapsöversikten omfattar alla de som internationell forskning inbegripit i studier om unga vuxna med funktionsnedsättning.

1.2.1 FUNKTIONSHINDER

Samtidigt är det väsentligt att påpeka att det miljörelativa synsättet på funktionshinder, som är det officiella synsättet i svensk lagstiftning och politik och även återspeglas i FN-konventionen, innebär att uppmärksamheten väsentligen ska riktas mot samspelet mellan individer med funktionsnedsättning och omgivningen. Detta eftersom funktionshinder är något som uppstår när omgivningen inte tar hänsyn till och anpassar miljön utifrån de enskilda personernas förutsättningar. Funktionshinder är således situations- och kontextberoende och inte ett permanent tillstånd. Som en konsekvens av ett miljörelativt synsätt är det nödvändigt att vid analyser av svårigheter beakta såväl individens förmågor och förutsättningar som förutsättningar i omgivningen (till exempel fysisk miljö och socialt stöd). Bara genom en sådan analys kan hindrande faktorer identifieras och åtgärdas (se t.ex. Danermark & Larsson Tholén 2016).

1.2.2 UNGA OCH UNGA VUXNA

Dessutom är begreppet unga, eller unga vuxna, svårt att avgränsa. I forskning och statistik görs

olika åldersmässiga gränsdragningar. I denna översikt har gruppen unga vuxna i första hand definierats vara inom åldersspannet 16–30 år, en åldersperiod som Lindsay et al. (2019) benämner som *emerging adulthood*. Åldersperioden är enligt Arnett (2004) en lämplig avgränsning utifrån att majoriteten av befolkningen når olika ”milestones” (vuxenmarkörer) under perioden. Det är en tid i livet när stora förändringar sker som att skolan avslutas och det blir aktuellt att flytta hemifrån. En pragmatisk syn har tillämpats i denna kunskapsöversikt när det gäller åldersavgränsningar, eftersom några intressanta studier har använt delvis andra åldersavgränsningar för att möjliggöra jämförelser med befolkningen i övrigt (se vidare metodbilagan).

1.2.3 ÖVERGÅNG/TRANSITION

Definitionen av övergång från ungdomsliv till vuxenliv, eller transition (som är det internationella begreppet), kan göras på delvis olika sätt. Till exempel, åldersavgränsningar kan omfatta olika åldersintervall och vad som ska räknas som vuxenmarkörer kan vara olika. Som måttstock på vuxenblivande kan till exempel stor vikt ges faktorer som handlar om arbete och försörjning. Alternativt kan identitetsutvecklingen och individens vuxenrollstagande och uppfattning om sig själv som en kapabel vuxen lyftas fram. I de studier som inkluderas i denna översikt är definitionerna av övergång till vuxenlivet i stort likartade på ett övergripande plan, men det finns variationer vilka vuxenmarkörsfaktorer som studeras och i vilken utsträckning som olika faktorer fokuseras. Transition kan till exempel avse det Di Rezze et al. (2015) benämner som institutionell transition, det vill säga övergång mellan stödsystem för barn och vuxna, till exempel från barnpsykiatri till vuxenpsykiatri. I vårt material är det dock vanligare att begreppet transition ges en mer vid och komplex betydelse. En ofta använd och citerad definition är Halperns (Halperns 1994, i Cobb & Alwell 2009) som behandlar

transition som en förändring av rollstatus, att gå från rollen som ungdom till att inta vuxenroller. Det kan handla om att ta rollen som anställd, påbörja eftergymnasial utbildning, flytta hemifrån och att bli en vuxen medborgare som ingår i nära sociala relationer och i nätverk och som även är involverad i samhällslivet.

En delvis annan beskrivning av övergången görs av Erickson och Macmillan (2018). De tar också upp roller men beskriver dessa utifrån ett livsbaneoperspektiv där individens olika livsvägar innebär passerande av ett flertal sociala institutioner på vägen mot vuxenblivande. Under skoltiden är det relativt få vägval, medan ett vuxenliv ofta erbjuder flera olika valmöjligheter, avseende till exempel utbildning, anställning och familjebildande. I olika sociala institutioner, till exempel arbetsplatser och högskolor, finns samtidigt olika slags förväntningar på hur man ska agera och på vilka ansvarstaganden som aktualiseras. Eftersom de roller som en individ intar är knutna till tillhörigheten till olika typer av sociala institutioner och att individerna efterhand kommer ingå i nya institutioner, så förändras även rollerna över tid. En individ kan på detta sätt ingå i flera olika sociala institutioner samtidigt och därmed samtidigt ha flera roller. Därtill varierar institutioners krav och förväntningar och kan vara olika för olika personer, exempelvis kan sådana rollförväntningar vara könsspecifika (Levy & Widmer 2013).

Beskrivningarna av och kriterierna för vuxenrollen/rollerna är olika i olika kulturer och i olika tider (Holstein & Gubrium 2000), men att gifta sig är en markör som ofta uppfattas som kulturöverskridande och därmed gemensam. Övergången från ungdom till vuxenlivet ses som en gradvis utveckling där den individuella karaktären mognar och kulminerar i äktenskap – den ultimata markören för det som Arnett (1998) benämner som vuxenblivande. I det västerländska samhället, särskilt på senare tid, har dock allt mindre tonvikt lagts vid giftermål

som vuxenmarkör. Istället har kriterier som att bli ekonomiskt oberoende, kunna ta självständiga beslut och ta ansvar för sin egen situation blivit mer viktiga (Ibid). Detta hänger samman med en alltmer individualistisk syn på övergången från ung till vuxen där individers psykologiska och moraliska identitet kommit i fokus. Men tonvikten på självständighet och oberoende kompletteras av vuxenmarkörer som att bry sig om andra, undvika vårdslöst beteende och att bli förälder. Det framkommer inte några tydliga könsskillnader utan vuxenmarkörerna är i princip desamma för kvinnor som för män (Ibid). Övergången, eller vuxenblivandet (Arnett 1998, 2001), utmärks av att individen accepterar ansvaret för sina egna handlingar och för att fatta beslut om sina värderingar och övertygelser. Det sammanfattas utifrån vikten av att som vuxen ”stå på egna ben”.

Som beskrivits ovan, betraktas övergången från ungdomsliv till vuxenliv ofta som en särskilt avgörande händelse eller fas i en människas liv. I denna typ av övergångar, från en livsfas till en annan, finns möjligheter och utveckling men också risker och problem. Det är ett typexempel på en fas i livet som inte är stabil eller statisk, utan en process som ställer nya krav efterhand och som kräver anpassningar. Övergångsprocessens komplexitet avspeglar sig i de olika definitioner, eller snarare beskrivningar, av övergången/transitionen. I de studier som ingår i denna kunskapsöversikt finns flera olika beskrivningar som alla understryker övergångens tidsperspektiv, men studierna fokuserar på skilda faktorer och aspekter. Några av de förekommande aspekterna listas nedan:

- Från en utbildningsnivå till en annan (t.ex. från gymnasium till högre studier)
- Från ett stödsystem till ett annat (t.ex. från barn/ungdomshabilitering till vuxenhabilitering)
- Från skolgång till arbetsliv/sysselsättning

- Från ungdomsroll och identitet till vuxenroll och identitet
- Från att vara barn i en familj till att utveckla egna sociala relationer (inklusive partner och/eller familj)
- Från föräldraberöende till självständighet och autonomi
- Från föräldraförsörjd till egen försörjning

Det finns självfallet fler aspekter men dessa räcker för att synliggöra komplexiteten och därmed svårigheterna att få en helhetsbild av övergången för unga generellt, inkluderat de med funktionsnedsättning.

I detta sammanhang bör även situationen för anhöriga till personer med funktionsnedsättning nämnas. För föräldrar tenderar deras barns övergång till vuxenlivet ske samtidigt med andra viktiga förändringar i familjelivet. Många föräldrar får exempelvis samtidigt ett större ansvar för sina egna åldrande föräldrar. Det är inte ovanligt att föräldrar, särskilt till barn med mer omfattande funktionsnedsättning, då får stå för ett dubbelt ansvar – både för sitt barn och sina föräldrar, ett ansvar som särskilt mödrar ofta tar/får huvudansvaret för (Foley et al, 2012).

Alla, inkluderat de som lever med funktionsnedsättning, räknas juridiskt som vuxna när de fyllt 18 år. Med åldern följer en del rättigheter och vuxenlivet består av många olika områden (nära relationer, arbete, fritid, livsstil etc.) och markörer som att flytta hemifrån, utbilda sig, ta körkort med mera. För många är detta något man önskar sig och har möjlighet att förverkliga, men vuxenblivandet innebär också utmaningar, plikter och krav (Witsö & Kittelsaa 2019). Det kan handla om utmaningar som är relaterade till vad som förväntas av en vuxen, men det kan också vara så att omgivningen och stödsystemen inte betraktar en ung individ, särskilt med mer omfattande funktionsnedsättning, som en person på väg mot vuxenvarande (Mietola & Vehmas 2019).

För att uppnå en god livskvalitet krävs bland annat goda sociala relationer, upplevelser av kontroll och mening i sitt liv och strategier för att bemästra utmaningar i vardagslivet. Självestämmande är ett av de mest centrala kännetecknen på att kunna delta i samhället och leva ett aktivt vuxenliv men kan vara problematiskt för den som lever med funktionsnedsättning, särskilt en intellektuell sådan (Kittelsaa & Kermit 2015). En reducerad kognitiv kapacitet försvårar för en person att på egen hand planera och ta avgörande och meningsfulla beslut om framtiden. Det medför behov av både stimulans av kunskaper, färdigheter och personlig utveckling samt av anpassningar i miljön och ett individuellt stöd som bidrar till att den enskilda kan utöva så stort självbestämmande som möjligt (Wehmeyer 2005).

Ett relationellt synsätt på autonomi sätter sökljuset på att autonomi inte innebär att man är oberoende av andra. För människor i allmänhet, och för personer med funktionsnedsättning i synnerhet, är autonomi inte en individuell förmåga eller möjlighet utan är något som konstrueras i samspel med andra. Förutsättningarna för autonomi är bland annat invävd i samspelet med den personal som har till uppgift att stödja, vilket pekar på betydelsen av dialog och tillit mellan personer med funktionsnedsättning och personal (Witsö & Kittelsaa 2019).

1.3 Syfte och frågeställningar

Denna rapport syftar till att kartlägga det vetenskapliga kunskapsläget om övergången från ungdomsliv/skola till vuxenliv för unga

med funktionsnedsättning. Kartläggningen sker genom en litteraturöversikt som omfattar systematiska översikter, scoping-översikter (scoping reviews), meta-analyser och longitudinella studier publicerade 2000–2019 i vetenskapliga tidskrifter med peer review. Förutom att kartlägga och beskriva det vetenskapliga kunskapsläget på området, där särskild uppmärksamhet ägnas områdena sysselsättning och sociala relationer, syftar översikten till att identifiera kunskapsluckor och frågeställningar och områden som behöver bli bättre utforskade.

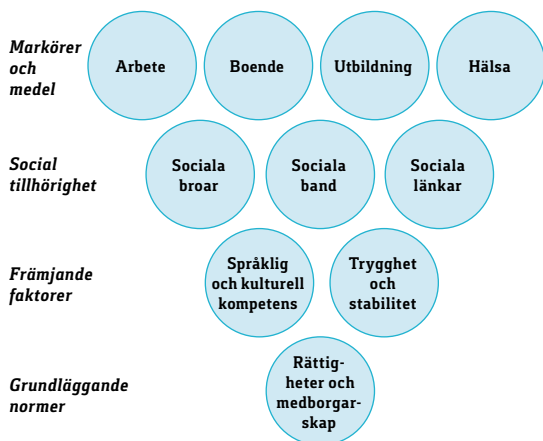
Frågeställningarna är:

- Vilken kunskap finns i dag om unga med funktionsnedsättning och övergången från skola/ungdomsliv till vuxenliv baserat på de senaste årens forskningsresultat?
- Hur ser kunskapsläget ut på området? Vad är beforskat och på vilka områden är forskningen otillräcklig?
- Vilka slutsatser kan dras och rekommendationer formuleras utifrån kunskapsöversikten avseende implikationer för praktiken och behov av vidare forskning?

1.4 Teoretiskt ramverk

Fritt efter Ager & Strang (2008) och deras konceptuella ramverk för indikatorer på integration har vi utvecklat följande utgångspunkter för ett ramverk för övergången från ungdomsliv till vuxenliv för unga med funktionsnedsättning. Ramverket eller modellen omfattar fyra sammanlänkade nivåer: Markörer och medel, Social tillhörighet, Främjande processer och Grundläggande normer (se Figur 1).

Figur 1. Ramverk för konceptuella indikatorer på social och samhällelig integration (Ager & Strang 2008).



Arbete, boende, utbildning och hälsa är indikatorer som både är medel och markörer för en lyckad övergång till vuxenlivet. Var och en av dessa kan ses som markörer och när de har uppnåtts har övergången till vuxenlivet varit framgångsrik. En ung vuxen med funktionsnedsättning som efter skolan har utbildat sig, fått arbete och bor i egen lägenhet samt har god hälsa kan betraktas som ett exempel på en framgångsrik övergång. Samtidigt är indikatorerna medel för att uppnå en lyckad övergång. Genom studier, arbete, adekvat boende och god hälsostatus skapas möjligheter till sociala relationer, en trygg privatekonomi och möjligheter att som vuxen styra över sitt eget liv.

Social tillhörighet är ett kärnområde i mänskligt liv som omfattar alltifrån relationer mellan individer, mellan individer och grupper samt mellan grupper men också relationer mellan individ och samhälle. Socialt och känslomässigt kan den sociala tillhörigheten beskrivas utifrån ett kontinuum. I den ena änden av detta kontinuum kan det, utifrån vår modifiering av modellen, handla om att uppleva marginalisering och att vara utanför gemenskaper medan den motsatta änden innebär en djup känsla av "att tillhöra" och att vara en del av en gemen-

skap. Olika former av sociala relationer (socialt kapital) beskrivs i modellen utifrån: *sociala band* som binder samman individer med en grupp, som familj och personer som man delar erfarenhet eller värderingar med (som t.ex. andra personer med samma typ av funktionsnedsättning). *Sociala broar* handlar om relationer mellan grupper man tillhör och andra grupperingar (som i detta fall unga med, respektive utan funktionsnedsättning) medan *sociala länkar* avser individens relation till samhället i stort, till exempel myndigheter.

De främjande faktorerna i modellen, som underlättar och understöder övergången består dels av *språklig och kulturell kompetens*, dels av *trygghet och stabilitet*. Den främjande faktorn "språklig och kulturell kompetens" innehåller en persons förmåga att förstå och kunna kommunicera med andra individer, grupper och inte minst med servicesystem. Det kan handla om att kunna tolka osynliga eller mindre kommunicerade värderingar som är inbyggda t.ex. i gruppnormer eller i samhällets stödsystem. När individen stöds i sin språkliga och kulturella förmåga och förståelse underlättar detta övergången men det handlar inte bara om individens kompetens. I lika stor, eller i större utsträckning, berör det också andras förmåga och kompetens att kommunicera med den person som har en funktionsnedsättning. För dessa gäller att kommunikationen sker med hänsyn tagen till de förutsättningar individen med funktionsnedsättning lever under. Den främjande faktorn "trygghet och stabilitet" handlar om känslan av lugn och säkerhet och att befinna sig i ett sammanhang som ger viss förutsägbarhet och tillfälle till reflektion och återhämtning.

De grundläggande normerna i ramverket knyter an till innehållet i de ovan nämnda mänskliga rättigheter som slås fast i internationella konventioner och nationell lagstiftning. *Rättigheter och medborgarskap* anger fundamen-

tala utgångspunkter och principer för samtliga medborgare, inklusive personer med funktionsnedsättning.

De olika delarna i ramverket hänger ihop och samspelar med varandra. Ramverket innehåller faktorer som både enskilt och tillsammans kan ge en bild av hur en lyckad övergång kan betraktas. Genom en förståelse av såväl övergångens framgångsfaktorer som dess hinder så tydliggörs sammanhang och samspel mellan de olika delarna.

Modellen förutsätter inte en enkelriktad process som löper från modellens nedre del (rättigheter och medborgarskap) till den övre delen av modellen (arbete – boende – utbildning – hälsa). Följande exemplifiering visar på frågans komplexitet. Med utgångspunkt från framgångsfaktorn arbete, kan samhället bistå med att ge stöd för lönearbete. Att arbeta medför att individens förutsättningar för att bygga sociala broar ökar. Dessa sociala broar kan leda till bättre villkor för individen att öka sin språkliga och kulturella kompetens och att erhålla kontakter som kan leda till ett boende eller en utbildning. Samtidigt kan stöd för att öka språklig och kulturell kompetens leda till utbildning som i sin tur öppnar möjligheter för arbete. De olika vägar som leder till önskat resultat är således sammansatta och komplicerade. Samtidigt som modellen ger möjlighet till förståelse av övergångens komplexitet så kan den i översikten användas för att identifiera vilka aspekter och faktorer som forskningen har uppmärksammat. Samtidigt gör det teoretiska ramverket inte anspråk på att vara heltäckande och i slutdiskussionen återkommer vi till modifieringar som behövs göra med hänsyn till översiktens resultat.

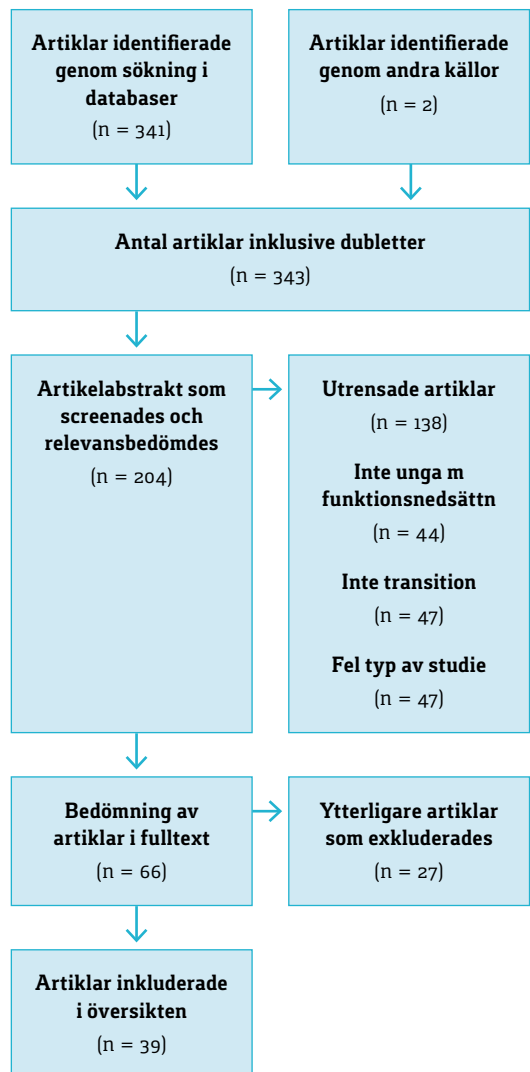
1.5 Metod

Denna översikt är genomförd som en *scoping study* (Arkesy & O'Malley, 2005; Levac, Colquhoun & O'Brien, O'Brien et al, 2016; 2010; Tricco et al, 2018). Det är en metod för att systematiskt beskriva det befintliga kunskapsläget och utifrån den beskrivningen identifiera kunskapsluckor inom området. Metoden är vald för att, utifrån begränsade tids- och resursramar, fånga ett så brett spektrum av befintlig forskning som möjligt. Därför avgränsades och fokuserades sökningen av befintlig forskning till olika slags forskningsöversikter av både kvantitativa och kvalitativa studier. Det handlar om systematiska översikter, scoping reviews och metaanalyser som bygger på sammanställningar och analyser av primärstudier samt på longitudinella studier som designats för att följa unga med funktionsnedsättning under längre perioder. Det är således enbart denna typ av forskningssammanställningar som inkluderats. Det innebär att primärstudier, som i och för sig skulle vara relevanta men som inte ingår i någon av de nämnda artikeltyperna, inte omfattas av denna kartläggningsöversikt. Detta kan antas innebära att väsentlig forskning om övergången för unga med funktionsnedsättning inte omfattas och presenteras i denna rapport. Metodiken sammanfattas här och redovisas i detalj i Bilaga 1.

Systematiska sökningar efter longitudinella studier, forskningsöversikter, scoping reviews och metaanalyser, publicerade i vetenskapliga tidskrifter med peer-review, genomfördes i 13 databaser: ABInform, Applied Social Sciences Index, CINAHL, Cochrane Library, ERIC, PsycINFO, PubMed, Scopus, SocINDEX, Sociological Abstract, Social Services Abstracts, SwePub och Web of science. Sökorden finns listade i bilagan, men omfattar i korthet olika termer för funktionsnedsättning i kombination med transition. Det medförde att forskning som uttryckligen inte använde begreppen transition

inte innefattades i denna rapport. Sökningen begränsades till att omfatta åldersperioden 16–30 år. Publikationer från år 2000 till och med inledningen på 2019 ingick i sökningen. Den första sökningen identifierade 4 961 träffar, varför en snävare sökning gjordes, vilken resulterade i 341 unika träffar (se Figur 2). Med stöd av det webbaserade programmet Rayyan QCRI (<https://rayyan.qcri.org/welcome>) genomfördes duplikattrensning och ”blindad” relevansbedömning. Relevansbedömningen resulterade i 66 artiklar som lästes i fulltext. Efter fulltextläsningen inkluderades 39 artiklar i översikten (se vidare Bilaga 2). Rapporten bygger på dessa artiklar. I slutskedet av arbetet med rapporten diskuterades preliminära resultat med 10 representanter för funktionshinderorganisationer.

Figur 2. Flödesschema





2. RESULTAT

Den forskningsbaserade kunskap som i dag finns om unga med funktionsnedsättning och övergången från skola/ungdomsliv till vuxenliv, beskrivs här tematiskt. Tematiken bygger på resultatet av den ovan beskrivna strukturerade litteraturgenomgången. Det är viktigt att uppmärksamma att sökningen resulterade i olika omfattande forskningsresultat avseende typer av studier, teman, målgrupper etc., vilket avspeglar sig i presentationen nedan. Vissa teman är därför mer utförliga än andra.

Det första temat handlar om kunskaper om relationer, nätverk, föräldrar och samverkan i samband med övergången. Nästa tema tar upp skolans transitionsroll medan det tredje och avslutande temat behandlar interventioner i form av program, modeller och stöd eller support som används för att underlätta och stödja övergången. Därefter redogörs för de implikationer för praktiken som forskningsresultaten har enligt studiernas författare.

Slutligen beskrivs de forskningsgap som en studerade forskningen har identifierat. Rapporten avslutas med ett kapitel som sammanfattar de viktigaste resultaten och diskuterar kartläggningens resultat i relation till det teoretiska ramverket, betydelsen av definitioner, frågan om överförbarhet av forskningsresultat med mera och avslutas med rapportförfattarnas slutsatser om kunskapsluckor och rekommendationer för framtida forskning.

2.1 Relationer, nätverk, föräldrar, stöd och samverkan

Få översikter innehåller studier om relationer utanför den egna familjen, vare sig det handlar om vänskap, romantisk och/eller sexuell relation eller om formaliserade relationer i form av äktenskap. Ett exempel som bekräftar denna bild är en översikt om stöd som adresserar utvecklingsrelaterad transition (developmental transition) för unga med psykisk funktionsnedsättning (Di Rezze et al, 2015). I översikten konstateras att det genomförs interventioner och andra studier inom olika livsområden. De flesta är relaterade till arbete, medan få handlade om sociala relationer, inga studier handlade om sexualitet.

Tre av studierna i vår översikt utgör undantag från den ovan beskrivna bilden. Det är de longitudinella studierna från Holland (Wiegerink et al, 2010) respektive USA (Janus 2009, MacInnes, 2011) som via intervjuer följt unga med funktionsnedsättning över tid. I den holländska studien intervjuas 103 unga med cerebral pares i åldern 16–20 år vid tre tillfällen under fyra år och resultaten visar att romantiska och sexuella erfarenheter ökar över tid men är färre än referenspopulationens (unga utan funktionsnedsättning). Kvinnor involveras i högre utsträckning i romantiska och sexuella relationer jämfört med män och de med större förflyttningssvårigheter har mindre erfarenhet av samlag än de med mindre förflyttningssvårigheter (Wiegerink et al, 2010). Någon skillnad mellan personer med olika utbildningsnivå när det gäller romantiska eller sexuella relationer kunde inte konstateras i denna studie.

I den amerikanska studien om äktenskap ingår ca 1400 unga med funktionsnedsättning (varav majoriteten med begåvningsrelaterade eller

fysiska svårigheter), vilka följs från tonåren till 32 års ålder och jämförs med drygt 11000 unga utan funktionsnedsättning (MacInnes 2011). Resultaten visar att som ung leva med funktionsnedsättning har en negativ effekt på möjligheterna till giftermål och det har även negativ effekt vad gäller tidpunkten för giftermål. Kvinnor med funktionsnedsättning har större sannolikhet att gifta sig än vad män med funktionsnedsättning har. Det är större sannolikhet för personer som är religiösa, eller har vit hudfärg att gifta sig än för de som inte är religiösa eller har en annan hudfärg. Slutligen så finns det skillnader beroende av vilken funktionsnedsättning som personerna har. De med fysiska svårigheter gifter sig oftare än de med intellektuella, psykiska eller de som har flerfunktionshinder. Studien har samtidigt ett begränsat värde eftersom giftermål som norm delvis är olika i olika länder och kulturer (se till exempel Arnett 1998).

I en longitudinell studie som baseras på registerdata undersöks hur funktionsnedsättning påverkar hur unga vid 26 års ålder uppnått markörer för vuxenstatus (Janus 2009). Dessa är i studien att 1) ha ett heltidsarbete, 2) ha flyttat hemifrån, 3) ha gift sig och 4) ha fått barn. Janus (2009) fann att det fanns ett stort gap mellan unga vuxna utan respektive med funktionsnedsättning. Exempelvis pekar han på att unga med syn- eller hörselnedsättning, språkstörning eller det som kategoriserats som annan funktionsnedsättning mer troligt inte hade uppnått någon av vuxenmarkörerna vid 26 års ålder, och kan således betraktas som "efterslänrare" (se också Pinquart 2014). Därefter diskuteras att "efterslänrare" mer troligt erfar låg familjeinkomst och otillfredsställande romantiska relationer (Janus 2009). Den här studien, liksom den ovan, resonerar utifrån föreställningar som kanske inte är helt vanliga i Sverige. Bland annat utgår Janus (2009) ena hypotes från att det är mer troligt att kvinnor ingår äktenskap innan de får sitt första barn.

I flera översikter finns stöd från föräldrar samt betydelsen av ett socialt nätverk med som faktorer som stödjer övergången till vuxenlivet för unga med funktionsnedsättning. Även samhällets stöd och samverkan mellan service-systemets olika delar lyfts fram som viktiga aspekter av transitionen. I Stewart et al. (2006) kritiska granskning av fem översiktsartiklar om transition och transitionsstöd belyses flera faktorer som beskrivs som centrala för en framgångsrik övergång till vuxenlivet. Dessa faktorer är indelade i individuella faktorer som träning i beslutsfattande och problemlösning. De omgivningsfaktorer som betonas som särskilt viktiga i samband med övergång till vuxenlivet är stöd från familjen samt ett samhällsstöd som utmärks av ett samverkande och individcentrerat förhållningssätt.

En återkommande faktor som tillmäts betydelse för transitionens framgång handlar om problematik i övergången från barnsystemstöd till vuxensystemstöd (se t.ex. Jacobs et al, 2018). En fungerande överslussning är särskilt viktig för personer med mer omfattande funktionsnedsättning och den är i ännu större utsträckning viktig för personer som har en svår intellektuell funktionsnedsättning. Men resultaten visar att transitionen, som inte är engånghändelse utan en lång process med många mindre steg, ofta försvåras av bristande samarbete. Det handlar främst om att de som ansvarar för stödsatser till barn och unga inte samarbetar tillräckligt med de som ansvarar för stödsatser för vuxna. Ytterligare problematik är relaterad till att skillnader vad gäller omfattningen av stödsatser och att ambitionsnivån för stöd skiljer sig för unga respektive för vuxna. Dessutom är informationen till föräldrar till unga med omfattande funktionsnedsättning ofta bristfällig. Detta skapar spänningar i relationerna mellan föräldrarna, som barnets företrädare, och de professionella när till exempel stödbehov bedöms olika och det finns en diskrepans mellan policy och praktik (Jacobs et al, 2018).

Dessa förhållanden stärker samtidigt föräldrars upplevelser av att de betraktas som en annorlunda familj. Det framgår också av Jacobs et al:s (2018) studie att de unga inte involveras tillräckligt i de beslut som rör dem, vilket påverkar framgångsmöjligheterna negativt.

Ett tydligt exempel på svårigheterna och farorna med att okritiskt överföra forskningsresultat från ett välfärdssystem till ett annat är Karpur et al:s longitudinella studie (2014) som handlar om familjers ekonomiska förhållanden (socioekonomisk status). Frågan handlar om kopplingen mellan sannolikheten för motsvarande gymnasieutbildning för unga med funktionsnedsättning beroende på om föräldrarna tar emot ekonomiska bidrag eller ej. Hela upplägget bygger på att barnets skolgång kostar föräldrarna pengar men eftersom det systemet inte finns i Sverige blir resultaten svåra att överföra till svenska förhållanden. Däremot ligger huvudresultaten från studien i linje med andra fynd som lyfter fram föräldrars ekonomiska status, utbildningsnivå och deras förväntningar på barnets möjligheter som betydelsefulla för barnets möjligheter till en lyckad övergång till vuxenlivet (se t.ex. Southward et al, 2017).

Wilt och Morningstar (2018) visar att ”kulturbekräftande praktiker” är betydelsefulla för att föräldrar med annan kulturell och språklig bakgrund ska bli mer involverade i transitionsplaneringen för sina barn. Fungerande kommunikation och samarbete mellan hem och skola och en skola som engagerar sig i familjens lokala sammanhang identifierades som bärande för ett konstruktivt samarbete vilket gagnar barnens övergång till vuxenlivet. Om föräldrar och stödaktörer kan arbeta konstruktivt tillsammans ger föräldraengagemanget en positiv påverkan på barnets framtida sysselsättning, utbildning och självständiga liv (se t.ex. Haber et al, 2016). Dock pekar andra studier på att föräldrars aktiva medverkan i transitionsplaneringen ibland kan ge motsatt resultat, det vill säga minska möjlig-

heterna för barnet till ett självständigt vuxenliv (se Wehman et al, 2014). Detta antas bero på att det i vissa transitionsplaneringsprocesser inte ingår att planera för att den unga ska flytta hemifrån och att föräldrar kan agera överbeskyddande (se Foley et al, 2012).

Frågor om sociala relationer och sociala nätverk är sällan i fokus för studierna som ingår i översikterna, men brister i sociala relationer nämns relativt ofta som en risk eller kommande problem för en del unga med funktionsnedsättning i samband med övergången till vuxenlivet. Särskilt ensamhet/isolering ses som en potentiell risk (se t.ex. Gouthier-Boudreault et al, 2019) och det är särskilt viktigt att uppmärksamma bristande social delaktighet för de individer som har mer omfattande funktionsnedsättningar. En fråga som är kopplad till social delaktighet är fritidssysselsättningar. Detta område tas knappt upp alls i de publikationer som ingår i den här rapporten, med undantag av Jacobs et al. (2018) där en primärstudie pekar på att en aktiv fritid blir svårare med stigande ålder beroende på brister i anpassat utbud. Detta kan i sin tur leda till att det blir svårare att både hitta nya vänskapsrelationer och behålla vänner (ibid).

2.2 Skola

Ett flertal av de systematiska översikter och longitudinella studier som återfinns i denna rapport tar upp skolans roll i övergången från ungdomsåren till vuxenlivet för personer med någon typ av funktionsnedsättning.

Medan en del översikter och longitudinella studier har fokus på en enda grupp med funktionsnedsättning, fokuserar andra övergången för två eller flera tydligt urskiljbara

grupper med funktionsnedsättning. Det underlag som forskarna arbetat med kan i en del fall utgå från en mycket bred beskrivning av *unga med funktionsnedsättningar*. Ett sådant exempel är en meta-analys av Haber et al. (2016). I meta-analysen ingår ett flertal grupper som beskrivs tillhöra en bred funktionsnedsättningskategori som ingår i den amerikanska skollagstiftningen, *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA). Forskarna utgår alltså från en slags generell funktionsnedsättningskategori utifrån de elevgrupper som får stöd enligt IDEA. Överlag så är det viktigt att notera att majoriteten av studierna främst fokuserar på det amerikanska skolsystemet eller tillhör de västerländska samhällssystemen.

Skolan tas upp i några av forskningsöversiktens ingående artiklar på ett övergripande plan, där dess roll och betydelse blir belyst för individer med olika funktionsnedsättningar. Taylor och Mailick Zelzer (2010) visar till exempel att beteendeproblem förvärrades bland unga vuxna med autism i samband med att deras skolgång avslutades. Deras studie indikerar att skolgången utgjorde en mer stimulerande och utvecklande miljö än livet efter skolan för de unga vuxna som ingick i studien.

Skolan utgör dock inte med automatik en miljö som upplevs som stimulerande och utvecklande. Southward et al. (2017) menar att skolans utformning är problematisk eftersom en allt större andel elever med funktionsnedsättning hoppar av skolan. De anser att avhoppet till stor del beror på ett allt större fokus på ämneskunskaper på bekostnad av förberedelser för att klara andra mer praktiska delar av vuxenlivet. Det senare beskrivs ofta som livskunskap.

Arvidsson et al. (2015) betonar i en svensk longitudinell studie att skolan i större utsträckning behöver agera förebyggande. Det skulle ge gruppen *unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning* bättre förutsättningar för livet efter

skolan. Till exempel menar forskarna att skolor behöver utveckla en mer omfattande rådgivning och förberedelse för olika sysselsättningsmöjligheter efter avslutad skolgång.

Enligt de sydafrikanska forskarna Engelbrecht, Shaw och van Nieker (2017), så har skolan en diskriminerande roll när den inte utformar en utbildning som gör unga vuxna med funktionsnedsättning anställningsbara. De menar att när de unga vuxna inte kan uppvisa intyg eller betyg för det som arbetsgivaren kräver för en anställning, så bedöms de som inte anställningsbara. Enligt Engelbrecht et al (2017) är detta samhällelig diskriminering som de menar har ökat över tid. De menar att denna ökning beror, i likhet med Southward et al. (2017), på ett allt större fokus på ämneskunskaper och formella meriter vid anställningar.

Bara en av de hittills nämnda studierna utgår från svenska förhållanden och har svenska författare (Arvidsson et al, 2015). Sammantaget så är dock samtliga nämnda studier viktiga för att förstå förutsättningar för övergången från ungdomsliv till vuxenliv och inte minst skolans roll. En mer detaljerad analys av övergångsforskningen inom skolområdet visar på ett antal delområden av betydelse för ett positivt utfall vid en övergång. Dessa utvecklas nedan och är:

- Genomgången utbildning
- Integrerad/inkluderad utbildning
- Yrkesinriktning på studier
- Övergångsfokuserad utbildning
- Föräldramedverkan vid övergång
- Skolans stödsystem och övergångssamarbete
- En koordinerande skolfunktion

2.2.1 BETYDELSEN AV GENOMGÅNGEN UTBILDNING

Erickson och Mcmillans (2018) studie fokuserar på tre grupper med funktionsnedsättning: individer med fysiska funktionsnedsättningar, de med inlärningssvårigheter och de som har kognitiva nedsättningar. Författarna visar i den longitudinella studien att det främst är individer med kognitiva funktionsnedsättningar som missgynnas vid övergången. Skolans insatser är otillräckliga i förhållande till de svårigheter som en kognitiv funktionsnedsättning medför, när det gäller att klara utbildningens krav. Att klara dessa krav är nödvändigt för att få tillträde till mer fördelaktiga villkor och livsbanor i vuxenlivet. En av Erickson och Mcmillans (2018) huvudsakliga slutsatser är att den kognitiva funktionsnedsättningen har mycket större effekt för livsbanan än andra sociodemografiska indikatorer, till exempel föräldrars utbildningsnivå och familjeekonomi.

Två forskningsöversikter (Southward & Kyzar, 2017; Mazzotti et al, 2016), liksom en longitudinell studie av Connors (2014), visar att erhållande av avgångsbetyg generellt har stor betydelse för individer med funktionsnedsättning att få en anställning. I Mazzotti et al:s (2016) studie gäller detta även möjligheterna till fortsatt utbildning och till eget boende. Connors et al. (2014) har på motsvarande sätt visat på den positiva betydelse som avgångsbetyg har för anställning av individer med synnedsättning. Detta gäller även för individer med intellektuell funktionsnedsättning eller kognitiva funktionsnedsättningar (Southward och Kyzar 2017).

Arvidsson et al. (2015) visar i sin longitudinella studie att det för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning främst är typ av gymnasieprogram som har betydelse för vilken sysselsättning de får efter gymnasiet. Vilken typ av gymnasieprogram de går är i sin tur relaterat till graden av intellektuell funktionsnedsättning. Resultaten visar att efter gymnasiesärskoletiden

var drygt 22 procent anställda på den öppna arbetsmarknaden och 47 procent befann sig i LSS-insatsen daglig verksamhet. Samtidigt visar det sig att en så stor andel som 24 procent varken återfinns inom studier, utbildning eller på arbetsmarknaden. Arvidsson et al. (2015) skriver att den sistnämnda gruppen ungdomar förmodligen befinner sig hemma utan någon typ av sysselsättning eller hjälp då befintliga stödsystem inte når dem.

2.2.2 BETYDELSEN AV EN INTEGRERAD/ INKLUDERAD UTBILDNING

I de ingående publikationerna i rapporten används både begreppen integrerad skolgång och inkluderad skolgång. På grund av avsaknad av tydliga definitioner och indikatorer på inkluderande undervisning används integreringsbegreppet i redovisningen. Integrering innebär här att elever med funktionsnedsättning har en skolplacering tillsammans med elever som inte har någon funktionsnedsättning.

Samtliga fem publikationer (fyra forskningsöversikter och en longitudinell studie) som berör integrering visar på integreringens positiva effekter, till exempel för anställning. I en meta-analys av Haber et al. (2016) ger integrering en positiv effekt även för fortsatt utbildning, men också för anställning och eget boende vid användning av integrerade klassrum. Studien visar att integrerad undervisning har större effekt än andra prediktorer som traditionellt brukar undersökas i samband med övergången till vuxenlivet. Effekten av integrerad undervisning är till exempel större än yrkesutbildning eller samverkan mellan skola och institutioner (se även Mazzotti et al, 2016).

I Westbrook et al. (2016) forskningsöversikt refererar författarna till en studie av Ryndak et al. (2010). Studien visar att individer inom autismspektrumtillstånd som hade fått specialpedagogiskt stöd integrerat i vanliga skolmiljöer

(”settings”) i större utsträckning blev integrerade i samhället. De fungerade bättre på arbetsplatser och i den sociala interaktionen med andra.

Velsvik och Kvalsund (2016) visar också på resultat i denna riktning. I deras longitudinella studie studerades social marginalisering bland individer som beskrivs som sårbara. Med beteckningen sårbar avsågs elever i behov av specialpedagogiskt stöd. De följde elevgruppen under perioden 1995 till 2012. Resultaten visar att de elever som hade undervisning i specialklasser på gymnasienivå hade ett mindre socialt nätverk än elever som inte hade specialpedagogiskt stöd. För de elever som enbart hade sin undervisning i sådana specialklasser, var det 3–4 gånger större risk att de hade ett mindre socialt nätverk vid det andra mättillfället (år 2002). Eleverna var då i tidig tjugooårsålder. Vid de följande två mättillfällena (2007 – sen tjugooårsålder, 2012 – trettioårsålder) minskade dock skillnaden gentemot den övriga elevgruppen.

Slutligen visar Mazzotti et al. (2016) att integrerad undervisning ökar sannolikheten för positiva resultat vid övergången till vuxen ålder. Det gäller såväl för vuxenstudier som för anställning i vuxen ålder. Effektstorlekarna varierade mellan liten effekt till stor effekt i de ingående studierna (Ibid).

2.2.3 BETYDELSEN AV YRKESINRIKTNING PÅ STUDIER

Flera översikter (t.ex. Lee et al, 2018; Mazzotti et al, 2016; Southward & Kyzar, 2017) ger stöd för betydelsen av ett specifikt arbetsrelaterat innehåll i utbildning, ofta benämnt *Vocational Education*. Det är en mycket bred benämning som innehåller många olika utbildningsinslag enligt Haber et al. (2016). Flera av utbildningsinslagen liknar sådana som återfinns i arbetslivsorienterade inslag eller kurser på det svenska gymnasiet eller inom gymnasieskolans yrkesprogram. Utbildningsinslag beskrivs till exempel

vara yrkesrådgivning, yrkesspecifik färdighetsövning, yrkespraktik, lärlingskap, skuggning på arbetsplatser och stöd på arbetsplatsen. Syftet med dessa utbildningsinslag är att ge eleverna färdigheter som ger bättre möjligheter till anställning efter skolan. Färdigheterna ska även ge bättre förutsättningar för att individerna ska kunna fungera på arbetsplatsen och därmed kunna behålla sin anställning.

Southward och Kyzar (2017) beskriver en sådan arbetslivsorienterad utbildning som mycket viktig för individer med intellektuell funktionsnedsättning eller kognitiva funktionsnedsättningar i ett utbildningsklimat där det är stort fokus på akademiska kunskaper (teoretiska ämneskunskaper). I deras forskningsöversikt ingick yrkesinriktad utbildning (vocational skills program) som innehåller ett stort fokus på studievägledning och praktik. Studierna gav stöd för att sådan yrkesinriktad utbildning ökar möjligheterna för individer med intellektuella funktionsnedsättningar eller kognitiva funktionsnedsättningar att få en anställning på den öppna arbetsmarknaden.

Mazzotti et al. (2016) kommer fram till liknande resultat i en systematisk översikt. Den visar att yrkesinriktad utbildning har en hög effekt avseende anställning på den öppna arbetsmarknaden. Lee et al. (2018) beskriver också ett flertal fördelar med olika slags yrkesinriktade interventioner i utbildningen för elever inom autismspektrum. De menar att dessa interventioner visar på goda resultat för att få en anställning med högre status, en högre tjänstgöringsgrad, och även högre lön. Dessutom gav interventionerna resultat i form av minskning av depression och ångslan, ökat kognitivt fungerande och en minskning av autistiska symptom. Men det är samtidigt oklart vilken typ av interventioner som ger bäst effekt för olika individer, enligt Lee et al. (2016).

I Haber et al:s studie (2016) visas att gymnasieutbildning med yrkesinriktning har en positiv effekt för individer med funktionsnedsättning inom flera områden. Den positiva effekten innebär ett bättre utfall för vad som i Sverige betecknas som eftergymnasial utbildning, men också för anställning och för eget boende.

Praktik på arbetsplatser är det få studier som tar upp. Wehmahn et al. (2014) betonar dock att tidigare systematiska forskningsöversikter generellt har visat att arbetserfarenheter under tiden elever går i skolan är relaterade till positiva utfall efter avslutad skolgång. Det framgår inte om arbetserfarenheterna handlar om praktikplatser inom skolornas program och som del av läroplanen eller om det handlar om arbete som elever har vid sidan av sin skolgång.

2.2.4 BETYDELSEN AV EN ÖVERGÅNGS- FOKUSERAD UTBILDNING

Flera översikter beskriver något som i litteraturen kallas för övergångsfokuserad utbildning. En sådan utbildning kännetecknas av att den i alla delar av läroplanen har ett fokus på användbar livskunskap inför övergången till vuxenlivet. Cobb och Alwell (2009) betonar kraftfullt vikten av en övergångsfokuserad utbildning för unga med funktionsnedsättningar. Denna utbildning kan enligt Cobb och Alwell (2009) bestå av dels en elevfokuserad planering som främst sker inom ramen för arbetet med individuella åtgärdsprogram och dels av en utveckling av elevernas förutsättningar att klara livet efter skolan (elevutveckling). I det följande används det övergripande begreppet ”övergångsfokuserad utbildning” utifrån Cobb och Alwell (2009). De båda ingående delarna beskrivs separat under rubrikerna Elevfokuserad planering samt Elevutveckling (se nedan).

Eftersom översikterna och de longitudinella studierna som behandlar elevfokuserad plane-

ring och elevutveckling nästan uteslutande bygger på det amerikanska skolsystemet, så beskrivs inledningsvis detta skolsystem.

Enligt amerikansk skollagstiftning måste skolorna arbeta med elevfokuserad planering, det vill säga åtgärdsprogram, och utforma transitionsplanering från och med att elever med funktionsnedsättningar fyller sexton år (Munsell & Coster, 2018). En förutsättning för elever att få sådan planering är att de ingår i funktionsnedsättningskategorierna. De åtgärder och praktiker som används ska vara evidensbaserade och ska ges i den minst begränsade miljön. Det innebär att elever med funktionsnedsättningar i regel ska ha sin undervisning tillsammans med elever som inte har funktionsnedsättningar. Undantag kan göras om en fungerande undervisning, trots olika stöd och hjälpmedel, inte kan uppnås. Läroplanen inom området specialundervisning får dock stark kritik av Cobb och Alwell (2009). De menar att den varken ger ett effektivt utbildningsstöd för eleverna eller en god grund för övergången efter avslutad skolgång, då innehållet i för liten utsträckning är utformat utifrån elevernas förutsättningar och intressen.

Arbetet med övergångsplaneringen ska bygga på elevernas styrkor, intressen och preferenser samt ha ett innehåll som ger förutsättningar för eleverna att utveckla färdigheter som är användbara i arbetslivet och i samhället (Munsell & Coster, 2018). IDEA föreskriver att övergångs-åtgärderna ska vara inkluderade i elevernas åtgärdsprogram (Westbrook et al, 2015) och stödja övergången från high school till olika verksamheter som yrkesträning, anställning, eget boende, samhällsdeltagande och andra typer av vuxenstöd (Munsell & Coster, 2018)

Elevfokuserad planering

Cobb och Alwell (2009) visar i sin översikt att elevfokuserad planering för ungdomar med funktionsnedsättningar har stor betydelse för övergången till vuxenliv. De ser denna typ av

elevfokuserade planering som en del i övergångsfokuserad utbildning tillsammans med elevutvecklande utbildning. En viktig del i en sådan utbildning är att eleverna upplever att de blir hörda och att deras medverkan vid åtgärdsprogramsmöten värderas positivt.

På motsvarande sätt visar meta-analysen av Haber et al. (2016) att elevfokuserad planering har stor betydelse efter avslutad skolgång. Den elevfokuserade planeringen hade störst betydelse vid övergången till vuxenlivet jämfört med övriga faktorer som undersöktes. Detta gällde för utbildning efter high school, anställning och för eget boende.

Målsättningar som sätts upp för tiden efter avslutad skolgång för elever med funktionsnedsättning, har enligt Mazzotti et al. (2016) så stor betydelse att förekomst av målsättningar, i sig ska ses som en viktig prediktor. Dessa målsättningar formuleras och beslutas i arbetet med åtgärdsprogram. Målsättnings stora betydelse stöds också bland annat av Southward och Kyzar (2017). Deras forskningsöversikt visar att skolors användning av åtgärdsprogram innehållande mål om konkurrensutsatt arbete (arbete på den öppna arbetsmarknaden) tillhörde de prediktorer som var starkt relaterade till anställning. En av studierna rapporterade att hela 98,4 procent av de individer med intellektuell eller kognitiv funktionsnedsättning eller som var del av ett åtgärdsprogram med målsättningar hade en anställning inom två år efter avslutade studier i high school (motsvarande avslutad gymnasieutbildning).

Vikten av elevers delaktighet i samband med övergångsplanering och i arbetet med åtgärdsprogram tas upp i flera studier. Wehmahn et al. (2014) drar slutsatsen att ju mer eleverna med hjärnskada (traumatic brain injury) är delaktiga i planeringen av övergången, desto större är sannolikheten att de senare ska få en anställning. Det betonas att skolpersonal inte bara ska

motivera eleverna att vara fysiskt närvarande vid åtgärdsprogramsmöten och i övergångsplaneringsmöten, utan de ska också arbeta för att få dem aktivt engagerade under dessa möten. Southward och Kyzar (2017) menar därför att lärare bör kompetensutveckla sig för att bättre kunna stödja elevers delaktighet i arbetet med åtgärdsprogram och för att göra sådant arbete mer meningsfullt för eleverna.

Hur målsättningar ska formuleras i övergångsplaneringar är också något som flera studier berör och något som beskrivs som viktiga för lyckosamma övergångar. Målen som sätts upp ska, enligt Southward och Kyzar (2017), vara realistiska men samtidigt vara satta på ett utmanande sätt. Karpur et al. (2014) understryker betydelsen av att målen som formuleras för tiden efter avslutad skolgång är mätbara. Dessa ska skrivas in i såväl åtgärdsprogram som i andra planeringar under skoltiden. Dessutom menar Karpur et al. (2014) att det är viktigt med preciseringar av vilket stöd som krävs för att eleverna ska kunna nå dessa mål (se även Wilt & Morningstar, 2018). Karpur et al. menar att utvärderingsbara mål i åtgärdsprogram tillsammans med nödvändiga stödinsatser, karriärutveckling och arbetserfarenhet är nyckelfaktorer för en lyckosam övergång till vuxenlivet.

Den studie som tar upp svenska förhållanden vad gäller övergångsplanering inom skolans ram (Arvidsson et al, 2015) diskuterar studie- och yrkesvägledarnas roll och ansvar inom gymnasiesärskolan för elevernas framtida sysselsättning. Författarna menar att en viktig del i stödet är att få fram praktikplatser på företag och andra arbetsplatser. Deras slutsats är att studie- och yrkesvägledare, tillsammans med lärare och praktikanordnare, behöver agera mer proaktivt i sitt arbete och i samverkan med arbetslivet för att det anställningsfrämjande stödet till eleverna ska bli bättre. Detta för att eleverna ska bli bättre förberedda för arbetsmarknaden och framtida sysselsättning.

Elevutveckling

Elevutveckling handlar om att stödja elevers utveckling i två avseenden: i skolan och efter skolan. Eleverna ska utveckla förmågor, som att kunna engagera sig avseende den egna situationen, kunna tala för sig själv, sätta upp mål samt kunna fatta beslut under skoltid och därmed också kunna vara mer delaktiga vid åtgärdsprogramsmöten. Specifika program för att utveckla sådana färdigheter har utvecklats och de beskrivs vara effektiva, till exempel för högfungerande elever inom autismspektrumtillstånd (Munsell och Coster, 2018) och för elever med traumatiska hjärnskador (Wehman et al, 2014).

Dessutom handlar elevutveckling om att stödja elevernas utveckling att fungera bra efter avslutad skola. Här handlar det till exempel om utvecklande av generella sociala färdigheter, till exempel att kunna kommunicera med andra på en arbetsplats och utvecklande av beslutskapacitet. Det finns också skrivningar om att elever ska förberedas att klara specifika arbetsuppgifter i vuxenlivet.

Ett flertal beskrivningar av elevutveckling betonar vikten av att tillvarata och utveckla elevers självbestämmande. Enligt Foley et al. (2012) framhålls självbestämmande som ett kritiskt element för en framgångsrik övergång. De anser att självbestämmande bör vara en central del av övergångsfokuserad planering eftersom det innehåller ett antal viktiga färdigheter såsom beslutsfattande, problemlösning, kommunikationsförmåga, självmedvetenhet, förmåga att kunna sätta mål och kunna tala för sig själv. Foley et al. (2012) framhåller dock att arbete med självbestämmande och beslutskapacitet är eftersatt och att lärare saknar strategier för hur de ska kunna stödja elever till ökat självbestämmande. Stödjande till ökat självbestämmande bör dock vara centralt i samband med övergångsplaneringen vid åtgärdsprogramsmöten (Foley et al, 2012).

Vikten av att unga med traumatiska hjärnskador (Wehman et al, 2014) och unga med intellektuell funktionsnedsättning eller andra kognitiva svårigheter (Southward & Kyzar, 2017) deltar i övergångsplanering och åtgärdsprogramsmöten betonas starkt av författarna. De ska dock inte enbart delta utan också få sina röster hörda, till exempel när målsättningar bestäms. Wehman et al. (2014) anser till och med att de ska kunna leda dessa möten.

När det gäller skolans roll för att utveckla elevernas färdigheter för vuxenlivet så tar Westbrook et al. (2015) i sin forskningsöversikt upp att studier visar på vikten av att ungdomar med autism undervisas i att själva kunna sköta sådant som påklädning och hygien. De beskriver även vikten att få med sig funktionella samhällsfärdigheter, vilket handlar om att t.ex. kunna använda allmänna färdmedel, att kunna försvara sig och föra sin egen talan.

Munsell och Coster (2018) har studerat interventionsforskning om utvecklande av färdigheter för att klara vardagliga livsuppgifter för högfungerande elever inom autismspektrumtillstånd. Sådana handlar till exempel om att kunna organisera och utföra komplexa uppgifter i flera steg utifrån de omgivningskrav som ställs efter avslutad skolgång. Det kan vara krav som ställs för självständigt boende, anställning, eftergymnasial utbildning och yrkesutbildning. Det handlar då om att kunna planera och följa ett veckoschema, kunna hantera social interaktion och kunna genomföra uppgifter på egen hand. Skolorna behöver arbeta aktivt med att utveckla elevers initiativtagande och självbestämmande. Forskningen inom detta område är dock eftersatt, vilket delvis beror på att forskningen främst har varit inriktad på att undersöka hur elever ska få bättre skolresultat (Munsell & Coster, 2018).

Samtidigt som de nämnda studierna här ovan tar upp elevutveckling som mycket viktig för en lyckosam övergång så visar Haber et al. (2016)

att effekten av stödinsatser för elevutveckling generellt sett var låg efter avslutad skolgång. Såväl sociala färdigheter som självföretärskap (self-advocacy) visade på ett svagt samband med utfall efter avslutad high school-utbildning. De föreslår teoretiskt baserade studier för att undersöka orsaker till den svaga relationen.

2.2.5 BETYDELSEN AV FÖRÄLDRA-MEDVERKAN VID TRANSITION

En viktig del i planeringen och vid arbetet med övergångsplanering inom ramen för arbetet med åtgärdsprogram är att föräldrarna är delaktiga i övergångsprocessen, vid planering och vid möten (Cobb & Alwell, 2009; Wilt & Morningstar, 2018). Enligt Wilt och Morningstar (2018, med referens till Rowe et al, 2013) innebär föräldrars involvering i övergångsplanering att de är kunniga och pålästa deltagare samt att de deltar aktivt under alla delar av övergångsplaneringen.

Enligt Haber et al. (2016) hade föräldraengagemang näst högst positiv effekt för övergången från ungdomsliv till vuxenliv och situation efter avslutad high school. Endast elevfokuserad planering hade högre effekt. Föräldraengagemangseffekten gällde för fortsatta studier, för anställning och för eget boende. I linje med dessa resultat visar Foley et al. (2012) att föräldrars engagemang i övergångsplaneringen är en viktig prediktor för en framgångsrik övergång. De föräldrar som medverkar till ett positivt utfall är uppmuntrande, stödjande samtidigt som de har höga förväntningar på att det egna barnet ska ha ett vuxenliv som alla andra. Det finns visst stöd för att det främst är mer privilegierade föräldrar, utbildningsmässigt och ekonomiskt, som har förutsättningar för att agera på ett sådant framgångsrikt sätt. Betydelsen av föräldrars förväntningar lyfts också fram av andra forskare (Chatzitheochari & Platt, 2019; Mazotti et al, 2016). Föräldraförväntningarna bedöms vara en viktig prediktor

för utbildning och arbete men även för självständigt boende (Mazotti et al, 2016).

Southward och Kyzar (2017) för fram resultat som även visar på betydelsen av att stödja familjer i att utveckla höga förväntningar på sina barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar eller andra kognitiva funktionsnedsättningar för deras framtida utveckling och livsvillkor. Samtidigt finns studier som pekar på att föräldrars sätt att agera inte alltid stödjer barnens och ungdomarnas utveckling. Foley et al. (2012) pekar till exempel på att det finns föräldrar som överbeskyddar sina barn vilket går ut över barnens utveckling av sociala färdigheter och beslutsfattande vilket kan resultera i passivitet och isolering. Det finns flera anledningar till att föräldrar agerar på detta sätt. Det kan vara en oro för ungdomarnas säkerhet på en arbetsplats eller en oro för att en osäker löneinkomst kan få en negativ påverkan på annat mer permanent ekonomiskt stöd som deras ungdomar är berättigade till (Southward & Kyzar, 2017). Det finns också forskningsöversikter, som till exempel Wilt och Morningstars (2018), som visar att en del föräldrar hänvisas till att inta en passiv roll i övergångsplaneringen för deras barn och ungdomar. Det gäller främst föräldrar som har en annan språklig eller kulturell bakgrund än den dominerande. Eftersom föräldrarnas roll är viktig, i synnerhet för de ungdomar som har intellektuell funktionsnedsättning, så är det problematiskt för övergångsprocessen om föräldrarna blir passiva (Wilt & Morningstar, 2018). Cobb och Alwells (2009) översikt visar på vikten av att skolor utformar lösningar och former som gör det möjligt för alla föräldrar att bli mer delaktiga i övergångsplaneringen.

Studierna i Wilt och Morningstars (2018) översikt visar att endast lärare och andra anställda med en sociokulturell förståelse för elever och deras familjer med en annan kulturell och språklig bakgrund, gjorde insatser utöver

vad som bestämdes vid åtgärdsprogramsmöten. Denna personalgrupp uttryckte också höga förväntningar och positiva attityder gentemot eleverna. Wilt och Morningstar (2018) drar slutsatsen att skolor behöver skapa välkomnande skolkulturer och bygga upp förtroendefulla relationer med föräldrar för att få ett fungerande samarbete under övergången.

2.2.6 SKOLANS STÖDSYSTEM OCH ÖVERGÅNGSSAMARBETE

Cobb och Alwells (2009) forskningsöversikt lyfter fram vikten av att stöd till elever med funktionsnedsättningar måste utformas flexibelt och individualiserat. De ställer sig kritiska till stödsystem som bygger på idén att eleverna ska vara flexibla och anpassningsbara utifrån ett antal i förväg fastställda stödinsatser. I några studier föreslås att finansieringen för stödinsatser ska gå direkt till enskilda elever istället för en uppbyggnad av generella stödprogram. Även forskningsöversikten framtagen av Foley et al. (2012) stödjer mer individuellt utformade stödinsatser till elever med intellektuella funktionsnedsättningar. Eleverna föreslås få besluta själva utifrån egna förutsättningar, behov och intressen, snarare än att beslut tas av utomstående.

Utomstående organisationer och serviceorgan är samtidigt betydelsefulla för stödinsatser i samarbetet med skola, elev och föräldrar (se t.ex. Wehman, et al, 2014). Samarbete mellan olika partners, främst mellan elev, familj och olika stödjande samhällsinstitutioner, gav dock olika effekt i meta-analysen av Haber et al. (2016) beroende på vilket utfall som undersöktes. Medan samarbetet gav positivt utfall för eftergymnasial utbildning visade sådant samarbete inte någon effekt för självständigt boende eller för anställning.

Enligt Engelbrecht et al. (2017) visar forskning från den ekonomiskt mer välbärgade delen av

världen ett stöd för sysselsättningsfrämjande program där det ingår samarbete mellan olika aktörer, som samhällsservice inom olika sfärer och potentiella arbetsgivare. Det har då visat sig att ungdomar med funktionsnedsättning får arbete i stor utsträckning vid användning av dessa så kallade skola-till-arbete-program. Programmen används internationellt i skolformer motsvarande svensk gymnasieskola och interventioner görs under det sista skolåret fram till dess att en varaktig anställning har säkrats (Engelbrecht, et al, 2017).

2.2.7 EN KOORDINERANDE SKOLFUNKTION

Den betydelse som stödinsatser ges är delvis beroende av att individer får hjälp med att hitta rätt stöd utifrån sina individuella förutsättningar. Morris och Atkinson (2018) föreslår i sin forskningsöversikt att skolpsykologer får en central roll i övergången. Denna yrkesgrupp, inom det engelska skolsystemet, har förutsättningar att arbeta med övergången på både individnivå, gruppnivå och organisationsnivå med individuellt anpassade stödinsatser och kan därmed bidra med ett holistiskt perspektiv. Foley et al. (2012) beskriver på ett liknande sätt att det har utvecklats tjänster, ”övergångskoordinatorer”, som har som funktion att samordna och stödja övergången för unga med funktionsnedsättningar. Dessa tjänster har bedömts vara av mycket stor betydelse för en fungerande övergång (Foley et al, 2012).

2.2.8 SAMMANFATTNING

Resultatet för tema skola visar att det finns ett relativt stort, främst amerikanskt, forskningsintresse för skolans roll i samband med unga med funktionsnedsättning och deras övergång till vuxenlivet. Översikten visar också att skolan på olika sätt har en viktig roll för denna övergång. Det handlar om att skolan ska förbereda elever inför vuxenlivet genom sina utbildningsinsatser. Översikten visar även att skolan också kan

ha en viktig roll i att medverka aktivt i själva övergången till vuxenlivet, i samspel med eleverna och föräldrarna samt i kontakter med arbetsmarknad, bostadsförmedlare och andra samhälleliga institutioner.

De sju huvudområden inom forskningen som tema skola är indelade i visar övergripande på att en fungerande bra övergång för unga med funktionsnedsättning främjas av en utbildning som:

- Baseras på elevernas förutsättningar
- Ger formella meriter
- Erbjuder gemensam undervisning för elever med och utan funktionsnedsättning
- Har yrkesinriktade inslag
- Förbereder och planerar för tiden efter avslutad skola
- Samarbetar med föräldrar
- Lyssnar på eleverna
- Ger stöd utifrån individens förutsättningar
- Koordinerar olika aktörers insatser
- Har god kunskap om elevernas behov
- Arbetar elevutvecklande



2.3 Stöd, program och interventioner

Hälften av de publikationer som ingår i denna rapport (20 av 39) behandlar studier som berör program eller särskilda interventioner som syftar till att stödja övergångsprocesser för unga med funktionsnedsättning. I det här avsnittet redogörs för resultat i tolv publikationer (elva översikter och en longitudinell studie) som behandlar insatser och stöd utanför skolans sammanhang. Två av dessa behandlar även aktiviteter inom ramen för skolans verksamhet. De har behandlats så att det som rör skolan återfinns i avsnittet om skolans roll för personers övergång till vuxenliv medan det som rör tiden efter skolan presenteras nedan.

Publikationerna har en tämligen likartad utgångspunkt: unga med funktionsnedsättning möter större svårigheter att etablera sig som vuxna än unga utan funktionsnedsättning. De löper därmed stor risk att marginaliseras och hur detta ska eller kan förhindras saknas det kunskap om. Det finns därför behov av forskning om vilket stöd som erbjuds, vad stödinsatser består av samt effekter av insatt stöd. Detta är en förenklad bild, men den fångar samtidigt vad de olika publikationerna gemensamt identifierar som ”problemet”, hur de adresserar detta problem och hur resultaten av studien förväntas bidra till att problemet kan lösas eller mildras. Generellt kan sägas att det handlar om att identifiera vad som görs (stödinsatser) och i vilken mån detta leder till förväntat resultat (i huvudsak att komma i arbete). Det kan också handla om att pröva vilka program eller aktiviteter det finns evidens för, det vill säga om forskningen på ett övertygande sätt kan visa att vissa aktiviteter fungerar bättre än andra.

Di Rezze et al. (2015) kritiserar att det framför allt är förberedelse mot arbete (färdighets-

träning och arbetsorienterade inslag) och stöd i arbete (inklusive utbildning till arbetsgivare) som betonats i tidigare forskning om transition från ungdoms- till vuxenliv, i deras exempel när det gäller unga med psykisk sjukdom. De menar att det är en allvarlig brist att områden som boendesituation, sexualitet och sociala aktiviteter sällan beskrivs, detta då det dels är mycket angelägna frågor under den här perioden av livet, dels för att social isolering är mycket vanligt bland unga som erfar/har erfarit psykisk sjukdom (Di Rezze et al, 2015).

2.3.1 VAD FUNGERAR OCH FÖR VILKA?

Ett återkommande tema i publikationerna är att det saknas forskning eller att det är brister i forskningen, och med det säkerställda effekter av de stödinsatser som undersökts (t.ex. Cobb & Alwell 2009; Haber et al, 2016; Munsell & Coster 2018). Det handlar om bristande precisering av vad som undersöks, i vilka sammanhang det undersöks och hur eller om det kan undersökas. Detta förklaras på olika sätt. Munsell och Coster (2018) menar att det här området rymmer ett flertal komplexa frågor och att de sätt att designa studier som hittills använts inte har kunnat möta eller fångat denna komplexitet fullt ut. Andra pekar på att studierna inte utformats tillräckligt rigoröst (exempelvis Di Rezze et al, 2015) och/eller att det saknas lämpliga utfallsmått och långsiktiga uppföljningar (t.ex. Lee et al, 2018).

En annan vinkel på problematiken är, som Cavanaugh och Giesen (2012) diskuterar, att det finns etiska hänsyn bakom bristen på randomiserade kontrollerade studier, det vill säga att det finns etiska skäl att inte genomföra studier där en slumpvis utvald grupp av individer får en intervention medan andra blir utan. Det resonerar manget grundas i att om det finns starka belägg för att handla på ett visst sätt blir det oetiskt och orättvist att bara ett fåtal skulle få ta del av det.

Utöver detta beskrivs också heterogeniteten inom "gruppen unga med funktionsnedsättning" som en slags "komplicerande" omständighet, att både art och grad av funktionsnedsättning spelar roll. Det medför att det är svårt att generalisera resultat från en "grupp" till en annan, eller ens för alla individer inom den studerade "gruppen". När det gäller hur gruppen definierats finns några specifika tillvägagångssätt, till exempel att fokusera på en funktionsnedsättning (exempelvis svår synnedsättning) eller diagnos (exempelvis högfungerande autism eller intellektuell funktionsnedsättning), eller att samla flera funktionsnedsättningar i ett slags kluster. Ofta används funktionshinder (engelskans disability) som ett övergripande begrepp, medan så kallade administrativa definitioner (att utgå från rätten till vissa insatser) används mer sällan. Med andra ord fokuserar vissa publikationer på en specifik funktionsnedsättning medan andra inkluderar ett flertal olika typer.

Det är likadant när det gäller insatser. En del publikationer granskar en specifik insats medan andra granskar ett kluster eller en mångfald av stödinsatser. Dessutom går stöd under flera benämningar: program, modell, intervention eller support. Det är svårt att fullt ut greppa vad som förenar eller skiljer dessa begrepp åt. En möjlig förståelse kan vara att intervention och support används i en mer generell mening medan begreppen program och modell signalerar att det handlar om ett mer strukturerat stöd innehållande definierade komponenter. Sammanlagt omfattar publikationerna ett mycket rikt material men ofta med otydliga eller vaga begreppsdefinitioner. Nedan följer en redogörelse uppbyggd som teman för att illustrera olika infallsvinklar.

2.3.2 ANSTÄLLNINGSBARHET OCH FÖRSÖK ATT FÖRUTSÄGA MÖJLIGHET TILL ATT KOMMA I ARBETE

I en systematisk översikt granskades 15 artiklar om insatser för att öka anställningsbarhet hos

unga med svår synnedsättning eller blindhet (Cavanaugh & Giesen 2012). Forskarna identifierade att det är färdigheter inom tre områden som bäst kan förutsäga sannolikhet för anställning för unga, både med och utan funktionsnedsättning:

1. Karriärplanering och kunskap om hur man söker arbete
2. Självständigt liv och boende (detta är framför allt viktigt för unga som förutom synnedsättning hade en intellektuell funktionsnedsättning)
3. Sociala färdigheter och god självkänsla

Författarna konstaterar att i det praktiska arbetet finns bra och effektiva insatser men att dessa tyvärr inte dokumenteras eller utvärderas vilket leder till att goda erfarenheter inte sprids till verksamheter både inom och utanför den egna organisationen (Cavanaugh & Giesen 2012).

Även i en översikt av 35 artiklar om erfarenhet av anställning bland personer med diagnos inom autismspektrumområdet identifierades tre övergripande områden inom vilka individen kan och bör utvecklas (Lee, Chun, Hama & Carter 2018):

1. Generiska kunskaper för att söka arbete
2. Färdigheter inom specifika arbetsuppgifter (sortera post, städa, återvinning, med mera)
3. Annan inte direkt arbetsrelaterad kompetens (social förmåga, anpassningsförmåga, symptomhantering, problemlösning, kunna företräda sig själv etc.)

Begreppet erfarenhet kan ses som missvisande då publikationen granskar studier av stödinsatser med en stor variation avseende innehåll, form och omfattning men beskriver inte något om erfarenheter hos personerna själva. Intressant är att även om ovan identifierade teman är snarlika så är publikationen inom

autismspektrumområdet (Lee et al, 2018) mer konkret i sin beskrivning av ”önskade” färdigheter och av hur stödet kan utformas. Lee et al. (2018) beskriver till exempel att videos och multimedia används för att utveckla både generiska och specifika kompetenser och att det finns betydande skillnader i stödinsatsens omfattning. Vissa program omfattar 7–15 sessioner med instruktionsvideor om 33–103 sekunder, medan andra mer komplexa program pågår under 3–5 dagar i veckan, 30–45 minuter per gång. Ytterligare andra program pågår mer än fyra år. Det som kan utläsas av detta är att de undersökta interventionerna eller stödinsatserna är mycket olika. Explicit för publikationer inom autismområdet återfinns också det som kan beskrivas som beteendeförändrande interventioner, att genom *video modeling* eller gömd ljudspelare coacha individen till att förändra sitt sätt att vara.

En slutsats som Lee et al. (2018) drar är att deltagande i en intervention ökar sannolikheten att få ett jobb med högre status och sysselsättningsgrad, och med det högre lönen. Samtidigt menar de att det inte går att med befintlig kunskap specifikt ange vilka faktorer som avgör hur en intervention fungerar. Inte heller går det att helt förutsäga vilken intervention som passar bäst för vilken individ. Däremot menar de att det finns evidens för att arbetsförberedande aktiviteter bör inledas tidigt och att det bör finnas ett varierat utbud (Lee et al, 2018).

2.3.3 ATT FÅNGA INDIVIDUELL, ORGANISATORISK RESPEKTIVE STRUKTURELL NIVÅ

Två av publikationerna, en kritisk granskning från Kanada och en narrativ översikt från Australien, har mer explicit än andra tematiserat faktorer av betydelse för övergång från ungdom till vuxen utifrån faktorer på individuell, interaktionistisk respektive organisatorisk nivå.

Den kanadensiska studien avsåg att identifiera evidens för stödjande respektive hindrande faktorer i en kritisk värdering av fem översikter omfattande totalt 235 primärstudier (Stewart, Stavness, King, Antle & Law 2006). Istället för att explicit utgå från specifik form av funktionsnedsättning eller diagnos inkluderade de studier där målgruppen med största sannolikhet hade en funktionsnedsättning eftersom de var berättigade till stöd enligt Ontarios stödsystem. Detta medförde att ingående primärstudier omfattade ett flertal funktionsnedsättningar. På individnivå beskriver Stewart et al. (2006) att utveckling av färdigheter som att kunna företräda sig själv, lösa problem, fatta beslut och självbestämmande är främjade för transitionen. När det gäller omgivningsfaktorer är viktiga möjliggörare för framgångsrik övergång att ha tillgång till information, ha jämnåriga mentorer och stöd från familjen. I detta pekas särskilt på vikten av att både individ och familj är delaktiga i den planering som görs, och att familjen ges stöttning avseende ungdomens frigörelse i relation till familjen (Stewart et al, 2006).

Inom servicesystemen (organisatorisk nivå) lyfts vikten av mångdisciplinärt och flexibelt stöd av kompetent personal och att det finns rådgivning och psykosocial support att tillgå. Slutligen diskuterar författarna att sökandet av evidens för hur stöd bäst ska utformas framför allt har fokuserat på specifika komponenter, och att det ännu inte går att uttala sig om vilken modell som är mest effektiv. Istället vill de betona vikten av att stödsystemen ser övergången till vuxenliv som del av ett utvecklingskontinuum eller livslopp, och att stöd utgår från ett individualiserat förhållningssätt som erkänner individens unika styrkor och behov.

I en översikt med fokus på interventioner för unga med psykisk sjukdom menar Di Rezze et al. (2015) att institutionell övergång (t.ex. från barn- till vuxensjukvård) har getts (alltför) mycket uppmärksamhet. Enligt författarna

skulle en större förståelse för transition som en rörelse mot ett vuxenvarande bland professionella inom den psykiatriska vården medföra att vården bättre kan möta ungas varierande stödbehov i relation till självständigt boende, arbete, rekreation och vuxenrelationer.

Den australiensiska publikationen, en narrativ litteraturgranskning, påtalar vikten av att både praktik och forskning intar ett holistiskt perspektiv istället för att fokusera på en eller några få utfall (som arbete eller problemfri övergång mellan hälso- och sjukvårdssystem för barn respektive vuxna). Foley, Dyke, Girdler, Bourke och Leonard (2012) granskade 128 publikationer av olika slag; myndighetsrapporter, böcker, artiklar och något oväntat publikationer kategoriserade som opinions- och kommentartexter. De fann att omgivningsfaktorer som familjesystem, stöd efter avslutad skolgång och tillgängliga transporter alla i hög grad påverkade hur transitionen avlöpte. Den enda faktorn på individnivå som diskuterades var självbestämmande, enligt Foley et al. (2012) en nyckelfaktor. Med självbestämmande avses att individen inte bara har möjlighet att bestämma över redan färdiga lösningar eller program, enligt Foley et al. (2012) ska de unga vara med redan i planeringsstadiet.

Foley et al. (2012) fann att det saknas kunskap om faktorer på arbetsplatsen, det vill säga vilken betydelse miljö- eller omgivningsfaktorer bortanför själva interventionen har. Avslutningsvis påtalar de att det är angeläget att även belysa villkoren för de med omfattande intellektuell funktionsnedsättning.

2.3.4 EXPLICIT STÖD MOT ARBETE

Som beskrivet tidigare använder granskade publikationer företrädesvis arbete som markör för vuxenvarande, och därför hamnar fokus på stöd mot arbete. I det här sammanhanget har det inneburit att stödmodeller med stark

evidens inom andra områden (som forskning om stöd till arbete och återhämtning vid psykisk funktionsnedsättning) granskas utifrån en något annan eller vidgad målpopulation.

I en kanadensisk studie undersöktes interventioner för att stödja unga med, som de uttrycker det, kroniska funktionshinder hälsotillstånd, att komma in på arbetsmarknaden (Jetha et al, 2019). Författarna genomförde en systematisk översikt omfattande tio artiklar och fann fem huvudsakliga kategorier av interventioner:

1. Skräddarsydd Supported Employment (SE). SE beskrivs som ett individualiserat stöd som bygger på den enskildes val, önskingar och preferenser med tydligt fokus på arbete på öppna arbetsmarknaden. Grundhållningen inom SE (och dess mer manualbaserade utveckling IPS, Individuell Placering och Stöd) är att det är mer framgångsrikt att arbetsträna på en reell arbetsplats än i de skyddade miljöer som traditionellt använts inom området. Två andra viktiga komponenter är nära samverkan med andra aktörer samt tidig ekonomisk vägledning. Detta program omfattade psykisk ohälsa och intellektuell funktionsnedsättning. På vilket sätt den är "skräddarsydd" framgår inte.
2. Skräddarsydd SE + specifik intervention utifrån funktionstillstånd. Inom den här kategorin återfanns en studie som beskrev beteendeanalys, stöd av "autism-specialist" och hur arbetsplatsen kan utveckla "autism-medvetenhet". En annan studie beskrev riktade insatser för att underlätta kognitiva konsekvenser av psykisk sjukdom.
3. Skräddarsydd SE + "komma-ut-träning" (self-disclosure). Med det senare avses att stärka förmågan att avgöra vad, i vilka sammanhang och till vem individen vill berätta om personliga detaljer om sig själv. Detta program var riktat till unga med psykisk ohälsa.

4. Förstärkt service för ungas övergång till arbete. Det här är ett program riktat till unga med funktionsnedsättning oavsett vilken. Programmet innehåller ett kluster av olika stöd, exempelvis möjlighet till arbetserfarenhet, program för ökat självbestämmande, bilda stödnätverk inom familjen, samverkan med andra aktörer.
5. Teknologibaserad träning på intervjuer. Programmet är avsett för personer med autism och syftar till att utveckla färdighet att göra en anställningsintervju.

Jetha et al. (2019) fann stark evidens för att Supported Employment är framgångsrik avseende förberedelse för och att finna anställning på öppna arbetsmarknaden, framför allt för personer med psykisk ohälsa, men att de så kallade plus-interventionerna (2 och 3 ovan) hade otillräcklig evidens. Här kan det vara av intresse att notera att Jetha et al. (2019) tilldelar SE + self-disclosure en egen kategori. Överväganden om hur mycket och till vem individen väljer att berätta om sin psykiska ohälsa beskrivs i andra studier (se t.ex. Nuechterlein et al, 2008) som inbäddade i SE-modellen, detta då stödet ofta ges på eller i nära samverkan med arbetsplatsen. Jetha et al. (2019) menar att även om SE är framgångsrik avseende att nå och få arbete är det oklart om Supported Employment också bidrar till att personer med funktionsnedsättning kan behålla arbetet. Slutligen menar de att det behövs mer forskning om interventioner för unga med andra funktionsnedsättningar och nämner särskilt unga med hjärnskada, barnomsreumatism, hörsel- och synnedsättning, samt att det behövs fler studier om policys och deras roll för utvecklingen på området (Jetha et al, 2019).

Ett nationellt program i USA, *Youth Transition Demonstration (YTD) projects*, kan vara av intresse då det listar förutsättningar, eller komponenter, som interventioner inom det här programmet ska säkerställa (Fraker et al, 2018):

1. Individualiserade arbetsrelaterade erfarenheter, inkluderat studiebesök på arbetsplatser, subventionerade anställningar och anställning på den öppna arbetsmarknaden,
2. Youth Empowerment – att den kompetens och kunskap som är behövlig för att staka ut sin väg och att företräda sig själv erövrats. Detta uppnås/främjas genom att engagera de unga i intensiv planering som fokuserar utbildning, sysselsättning, hälsovård och självständigt boende,
3. Familjestöd, vilket inkluderar familjefokuserad träning, stöd för föräldranätverk och information om transition,
4. YTD projekt som ska fungera som facilitator, det vill säga underlätta kontakt med stöd och support som den unga kan behöva för att få tillgång till hälsovård, utbildningsprogram, transport, boende och tekniska hjälpmedel för utbildning eller arbete,
5. Undantag i bidragsvillkor som medges vid nedsatt funktionsförmåga, bidraget får behållas även vid betalt arbete vilket gör anställning mer givande,
6. Rådgivning och information om bidrag och andra ekonomifrågor i samband med att delta i YTD-programmet.

Värt att notera i uppräknigen är att punkterna 1, 4 och 6 är mycket näraliggande de principer som vägleder de arbetsstödande metoderna Supported Employment (SE) respektive Individuell Placering och Stöd (IPS) (se Bejerholm et al, 2015; Bond, Drake & Becker 2008) utan att detta omnämns. Fraker et al. (2018) följde två grupper unga med funktionsnedsättning under tre år, där en grupp om 460 unga deltog i programmet *Broadened Horizons, Brighter Futures*, BHBF, medan 399 unga utgjorde kontrollgrupp. Uppföljningen efter ett år visade att de som ingick i programmet fick mer stöd än kontrollgruppen – vilket var förväntat. Dock, det var inte så stor skillnad

i utfall som förväntat, vilket ledde till att de korrigerade delar av interventionen.

Efter tre år genomfördes ytterligare en uppföljning som visade att deltagare i BFBH-programmet i högre utsträckning än kontrollgruppen fick arbete, knappt åtta procentenheter fler men att det var fortsatt svårt för unga med funktionsnedsättning att få arbete med en lön som räckte till försörjning. Fraker et al. (2018) fann också att även om deltagande inte ledde till förväntade resultat om deltagande i utbildning eller träningsprogram så fanns andra positiva effekter. Författarna pekar på att program som BHBF är resurskrävande, bland annat krävs noggrann rekrytering av engagerad stödpersonal med hög kompetens, men också att deltagande leder till högre grad av samhälleligt deltagande i en vidare mening.

2.3.5 MENTORSPROGRAM

I en systematisk översikt har Lindsay, Hartman och Fellin (2016) granskat 22 studier som behandlar mentorsprogram för unga med funktionsnedsättning (varierande såväl i omfattning som i form). Även om de samlat in studier som hade genomförts i USA var programmen mycket olika till sin natur. En del var genomförda med sin bas i skolan, andra i det omgivande samhälle eller på arbetsplatser. Några var genomförda individuellt medan en del genomfördes i grupp. Programmen kunde bedrivas online eller på plats och några var mycket korta (20 minuter) medan andra var långa (över sex månader). Vem som agerade mentor såg också mycket olika ut. Det kunde vara en arbetskamrat, en vuxen med arbetserfarenhet eller en jämnårig med samma funktionsnedsättning.

Författarna (Lindsay, Hartman & Fellin 2016) menar att mentorer utgjorde rollmodeller, gav råd, hjälpte sina adepter att navigera i stödsystemet och utgjorde ett gott stöd när det

gäller att utveckla sociala nätverk och *self-advocacy*, det vill säga förmågan att i olika sammanhang representera sig själv. Lindsay, Hartman och Fellin (2016) menar effektiva mentorsprogram är en del av ett curriculum, är tydligt strukturerade och leds av en koordinator som förutom att träna mentorer har översikt över programmet. Utöver detta bör mentorsprogram genomföras i grupp eller i mixade format, och pågå mer än sex månader.

I en jämförelse mellan mentorsprogram för unga med, respektive utan funktionsnedsättning fann Lindsay, Hartman och Fellin (2016) att en mentor utgjorde ett socialt och känslomässigt stöd oavsett om det fanns en funktionsnedsättning eller ej. En annan likhet var det som författarna beskriver som nyckelkomponenter i effektiva mentorsprogram: att det finns en mentorsutbildning, att det finns strukturerade aktiviteter och att implementering övervakas. Författarna fann också några skillnader. Medan studier av mentorsprogram för unga utan funktionsnedsättning har visat att effektiva program utmärks av att de är genomförbara, accepterade av deltagarna, upplevs som trygga och att det ska vara ett kostnadseffektivt alternativ till traditionella arbetsrelaterade verksamheter. Lindsay, Hartman & Fellin (2016) fann mycket lite om trygghet, acceptans och kostnadseffektivitet i de 22 studier om mentorsprogram för unga med funktionsnedsättning som de granskat – vilket de betraktar som anmärkningsvärt.

2.3.6 IDENTIFIERADE KOMPONENTER I STÖDINSATSER - TID, SAMORDNING, STÖDPERSON

Några publikationer har formulerat ett explicit syfte om att identifiera viktiga komponenter för att stöd ska fungera bra. Dessa studier är lite mer komplexa att beskriva då det finns en stor variation i de typer av stöd de har granskat.

En systematisk översikt granskade 18 artiklar där totalt 2385 deltagare ingår (Lindsay et al, 2019). Översikten inkluderar en omfattande variation av program riktade mot unga med varierade former av funktionsnedsättning, dock en viss övervikt mot intellektuell funktionsnedsättning. Programmen som studerades var individuella, gruppbaseade eller utgjorde en kombination. De genomfördes inom olika sammanhang som skolan, hälso- och sjukvården eller via webbplatsform; var självinstruerande respektive ledda av lärare, vårdpersonal, arbetssamordnare, case managers eller äldre elever. Programmens innehåll varierade också, där fanns inslag av mentorsprogram, simuleringar, delade erfarenheter och kunde vara mer eller mindre teknikbaserade – eller innehöll en kombination av många inslag.

Lindsay et al. (2019) fann att alla program som översteg tre timmar hade positiva effekter avseende fortsatt utbildning, självbestämmande och färdigheter som underlättar transition, särskilt de program som kombinerade olika format. Författarna menar att det finns all anledning att försöka engagera unga med funktionsnedsättning att ingå i ett transitionsprogram efter fullföljd utbildning (motsvarande svenskt gymnasium). De efterlyser mer forskning om hur olika typer av program fungerar för unga tillhörande olika kategorier utifrån demografiska variabler som socioekonomisk situation, etnicitet och kön, samt att det behövs mer studier utanför USA (Lindsay et al, 2019).

En publikation som skiljer sig något är en studie om transitionsprogram för unga med funktionsnedsättning som sitter i fängelse respektive befinner sig på ungdomsvårdsskola (House et al, 2018). I studien framkom att de unga med funktionsnedsättning (som uppgavs utgöra ca 80 procent av de intagna) erbjuds flera olika typer av program med olika inriktningar; till exempel transition till utbildning (återgång till skola eller fortsatt utbildning), stöd till arbete eller stöd för

att förhindra återfall i kriminalitet. Författarna fann att alla undersökta program verkar ha en kortsiktig positiv effekt som förklaras med att personen ges uppmärksamhet, men också att de program som verkar fungera bäst hade en tydlig stödperson och samordnade insatser från olika myndigheter.

Även Engelbrecht, Shaw och Nierkerk (2017) lyfter fram vikten av samordning och att insatser koordineras. De lyfter också fram tidig involvering av potentiella arbetsgivare, tillgängligt stöd, relevanta tekniska hjälpmedel samt ekonomiskt stöd till anpassningar som viktiga ingredienser för framgångsrikt stöd. Författarna har syntetiserat innehållet i 99 dokument av olika slag (vetenskapliga artiklar, policydokument, rapporter, böcker eller bokkapitel). De redogör för resultatet i två övergripande teman: hur övergång till arbete beskrivs i globala studier (läs: framför allt från USA) och i lokala studier, där de alternerar de mellan uttrycken *the Global South*, utvecklingsländer och Sydafrika. De menar att möjligheten till arbete genom sociala företag och eget företagande inte fungerar lika bra i länder med svag ekonomi som i de rikare delarna av världen.

2.3.7 "PLUSEFFEKTER"

I flera av de granskade publikationerna om stödsatser återfinns också vad som skulle kunna benämnas som pluseffekter – framför allt för att dessa inte har varit det huvudsakliga målet med insatsen. Till exempel beskriver Lee et al, 2018 att deltagande i en intervention leder till att individen bättre kan hantera sin autism, beskrivet som en lindring av "autismsymptom". De menar också att deltagande i intervention också kan medföra lindring avseende depressivitet, ångest och ångslan (Lee et al, 2018). Likaså menar Foley et al. (2012) att det finns evidens för att deltagande i arbetsinriktade interventioner, som Supported Employment, förde med sig flera positiva effekter för indivi-

den; att interventionen skapade förutsättningar för oberoende, gav större valmöjligheter och välmående.

Att arbetsrelaterat stöd utgör en viktig komponent för bemästrande av symtom av psykisk sjukdom beskrivs också av Hower et al. (2019) i en longitudinell studie från USA. I studien följdes 367 unga med bipolär sjukdom, och författarna menar att tidigt insatt stöd mot arbete vid sidan av ren medicinsk behandling har potential att förhindra att sjukdom utvecklas mot långvarig funktionsnedsättning. Detta resultat ligger i linje med andra studier som identifierat att återhämtning (*recovery*) till stor del är beroende av att ingå i, eller hysa hopp om att komma att ingå i, den form av samhällelig gemenskap som arbete utgör.

2.3.8 SAMMANFATTNING

Det här temat har samlat och beskrivit stöd och effekter av stöd riktade till unga med funktionsnedsättning. Att det då inneburit att fokus företrädesvis kommit att hamna på faktorer som påverkar möjligheten att komma i arbete eller stöd till arbete är kanske inte så oväntat. Att arbeta är en ofta använd markör för vuxenstatus och delaktighet i samhällslivet. Men det finns nog en än mer pragmatisk förklaring till detta – det finns en samhällsvinst i att medborgarna kommer i arbete och kan försörja sig, och därför finns intresse för att forma stöd till arbete.

Av de publikationer som granskats i det här temat framgår att evidensläget är osäkert och att det är svårt att förutsäga vilket stöd som kan passa vem eller vilken grupp, samtidigt som det beskrivs positiva effekter som ibland verkar uppstå ”enbart” genom att individen och dennes situation uppmärksammas. Dock finns andra faktorer att ta fasta på, exempelvis att dedikerad stödperson, tid och timing samt samordning är viktiga förutsättningar för fungerande stöd. Det är också viktigt att lyfta

fram att även om stöd till arbete inte alltid är framgångsrikt i betydelsen leder till anställning så kan effekt i form av ökad samhällelig delaktighet vara ett mycket positivt resultat – det beror således på var fokus läggs.

2.4 Implikationer för praktiken

I de översikter och longitudinella uppföljningar som inkluderats i denna studie drar författarna slutsatser av de resultat som presenteras. Nedan beskrivs i sammanfattning de implikationer för praktiken som lyfts fram i den forskning som ingår i denna kunskapsöversikt. Redovisningen är inte en rangordning eller prioritering men det som återkommer mest frekvent i forskarnas rekommendationer är två saker, dels vikten av att involvera den enskilda unga mer i planering och genomförande av stödinsatser, dels att utveckla ett närmare och bättre samarbete mellan stödsystemens olika aktörer.

Det första handlar om att en framgångsrik förändring måste bygga på och vara förankrad i den enskildes behov och vilja. Därför måste stödinsatser anpassas efter individuella behov och program av olika slag får inte bli alltför manualbaserade. I detta ligger en stor flexibilitet när det gäller utformande och genomförande av stöd. Här efterlyser forskarna utveckling av nya program som kan underlätta övergången till vuxenlivet. Samtidigt efterlyses stödinsatser och program som tar större hänsyn till den typ och grad av funktionsnedsättning den enskilda unga har. Av resultaten framgår att alltför många program försöker använda en modell på individer som har relativt stora skillnader i förutsättningar och förmågor. Flera studier betonar också att

behovet av att bättre involvera den unga i övergångsplaneringen också innebär att ge tidigare och bättre information om vilket stöd som är möjligt att få. Vidare betonas att praktiken bör värdesätta föräldrarnas roll i övergångsplanering, beslut och genomförande mer eftersom det oftast ökar förutsättningarna för en lyckosam process.

Ett bättre samarbete mellan stödsystemets aktörer inbegriper, med hänvisning till resonemanget ovan, självklart ett nära samarbete med den unga och hens närstående. Ett närmare samarbete, med tydligare kunskaper om varandras kompetenser, ökar sannolikheten för en framgångsrik övergångsprocess. I det sammanhanget lyfts även behovet av att stärka samarbete mellan forskare och praktiker så att forskningsresultat i större utsträckning omsätts i handling. Samtidigt behövs en bättre dokumentation av de insatser som genomförs i praktiken och en mer systematisk uppföljning och utvärdering. Särskilt pekas på behovet av uppföljningar under längre tidsperioder. Forskningen visar på att det mesta ger effekt på kort sikt (några månader) men att det vore mycket värdefullt att få ökad kunskap om långsiktiga effekter (se vidare avsnittet om forskningsgap).

En återkommande implikation för praktiken är rekommendationen att undvika segregerade lösningar. Särskilt lyfts detta fram i skolsammanhang då resultaten pekar på att de som fått sin undervisning i integrerade skolformer har större sannolikhet att uppnå sådant som är indikatorer på ett självständigt vuxenliv, som arbete och egen bostad. En av de framgångsfaktorer som betonas är fullföljande av utbildning. De som av olika skäl inte fullföljer sin utbildning har sämre förhållanden efter skolan, vilket leder till behov av proaktiva insatser för att minska risken att vissa individer och grupper "hamnar vid sidan om".

Ytterligare en implikation är behovet av att samhället skapar arenor där personer med olika

förutsättningar träffas. Det handlar både om att unga personer med funktionsnedsättning måste ha möjlighet att umgås med och lära känna jämnåriga utan funktionsnedsättning (och vice versa) för att kunna utveckla sociala relationer, och om att det samtidigt bör finnas möjligheter för personer med likartade svårigheter att träffa varandra och dela erfarenheter. De sistnämnda står inte i motsättning till förstnämnda utan att möta andra med liknande erfarenheter kan ha en stärkande effekt i att orka och våga vidga sina sociala kontaktnät.

I punktform nedan återges, utan inbördes ordning, de implikationer för praktiken som återfinns i kunskapsöversiktens artiklar. Flertalet av dem har beskrivits och kommenteras ovan.

- Bättre och närmare samarbete mellan stödsystemets olika aktörer
- Mer hänsyn till och bättre involvering av den enskilda i planering och program
- Mer flexibla stödsystemen så att individens behov styr snarare än förutbestämda program
- Insatser har effekt, i varje fall på kort sikt
- Praktiker/professionella bör dokumentera och utvärdera sina insatser bättre och publicera resultaten
- Praktiker måste ta del av den forskning som finns och som visar på effekter av insatser
- Nya program för att underlätta övergången till vuxenlivet måste utvecklas baserat på framgångsfaktorer i samarbete mellan forskare, stödansvariga och de unga och deras familjer
- Föräldrarnas roll som koordinator av stöd måste värdesättas och tydliggöras
- Öka stödet till familjerna och involvera den i alla beslutssteg
- Det är stora skillnader beroende på typ av funktionsnedsättning. Behandla fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar var för sig.

- Förutom typ och grad av funktionsnedsättning spelar genus, socioekonomi, etnicitet m.m. roll. Öka medvetenheten speciellt när det gäller genus.
- Utveckla insatser för att motverka ojämlikheten i socioekonomiska förutsättningar
- Undvik särskilda segregerade undervisningslösningar i skolan
- Bli mer medveten om internets betydelse för dagens unga, särskilt när det gäller relationer
- Skapa arenor där människor kan mötas och utveckla relationer
- Skapa förutsättningar i segregerad verksamhet så att personer med likartade svårigheter kan mötas och utveckla relationer
- Se över hela stödsystemet, det behövs fler alternativ och mer information om vika stöd som existerar
- Främja self-advocacy (självföreträdarskap) hos unga med funktionsnedsättning
- Öka kunskapen om funktionsnedsättning för att minska stigmatisering
- Arbeta mer proaktivt för att minska risken att vissa grupper hamnar vid sidan om
- Utveckla de ungas sociala interaktionsförmåga så tidigt som möjligt
- Öka förväntningarna på vad unga med funktionsnedsättning kan och vill
- Öka stödet så att alla kan fullfölja sin utbildning
- Se till att alla får arbetserfarenhet under sin skoltid
- Bättre samarbete mellan forskare och praktiker
- Använd forskningsresultat i praktiken
- Manualbaserade interventioner måste vara flexibla för att möta individers behov

Vår sammantagna bedömning av kunskapsöversiktens implikationer för praktiken ligger i linje med det som redovisats ovan. Samtidigt vill vi särskilt understryka att det fortfarande saknas vetenskapliga kunskaper på flera områden för att med säkerhet kunna ge några väl underbyggda rekommendationer. Detta utvecklas i nästa avsnitt om forskningsbehov.

2.5 Kunskapsluckor

I samtliga av de i denna kunskapsöversikt ingående systematiska översiktsartiklarna, scoping reviews eller longitudinella studier lyfter artikelförfattarna fram behov av ytterligare forskning. Den allra viktigaste bristen forsknings- och kunskapsmässigt är avsaknaden av längre uppföljningar eftersom övergången från ungdomsliv till vuxenliv är en tidsmässigt utsträckt process. Nästan alla typer av program och insatser ger någon form av effekt på kort sikt (oftast mätt ca sex månader efter intervention) men i de fall det finns längre uppföljningstider avklingar effekterna därefter ganska snabbt. Det understryker behovet av studier som under betydligt längre tider följer individer och deras situation. Det talas i dag mycket om hållbarhet (ur olika perspektiv och på olika områden) och när det gäller övergången från skola till vuxenliv för unga med funktionsnedsättning saknas svar på frågan om vad som är långsiktigt hållbara framgångsfaktorer.

Det som behövs är bättre och längre longitudinella studier men också fler randomiserade och kontrollerade studier. Med bättre menas att definitionerna av centrala begrepp, det vill säga vad som avses med övergång/transition, delaktighet, självbestämmande etc., måste bli tydligare och mer likartade för att olika

studiers resultat ska kunna jämföras. Det handlar också om att studier som följer övergångsprocessen för unga med olika typer och grader av specifika funktionsnedsättningar är önskvärda liksom studier som fokuserar på de ungas egna upplevelser och erfarenheter.

Det bör observeras att rekommendationer för longitudinella studier görs av forskare som genomför denna typ av studier. På motsvarande sätt är det forskare som genomför experimentella studier som förespråkar fler randomiserade och kontrollerade studier. Med tanke på det studerade områdets komplexitet finns behov av olika typer av studier som inte enbart är begränsade till dessa två typer av studier. Genus, etnicitet och socioekonomiska förhållanden har troligtvis stor betydelse i övergångsprocessen och intersektionella analyser behövs för att bland annat få underlag till verkningfulla reformer och insatser på såväl individuell, grupp- som samhällsnivå.

Som framgått tidigare är dominansen av forskning från den anglosaxiska världen betydande (särskilt USA) och ett forskningsgap handlar om att det behövs studier från andra språkliga och kulturella områden och inte minst från olika välfärdskontexter. Något som är mycket sällsynt är studier där situationen och villkoren i olika länder jämförs. Komparativa studier skulle kunna bidra med att överföra lärdomar mellan länder och att tydliggöra betydelsen av den omgivning och det system som unga befinner sig i. Detta pekar också på behovet av mer sociala och sociologiska perspektiv i forskningen (se t.ex. Chatzitheochari et al, 2019). Det är fortfarande en dominans av individuella medicinska och psykologiska perspektiv och förklaringsmodeller, vilket leder till fokus på individen och individens behov av utveckling, träning och förändring. Ur det relativa funktionshinderperspektivet, som är det officiella i Sverige, är de hinder som omgivningen, i bred bemärkelse, sätter upp än mer angelägna att

belysa och förändra. Det perspektivet leder till att studier som har en mer samhällsvetenskaplig förståelse behövs, där kontexten de unga med funktionsnedsättning befinner sig uppmärksammas och analyseras mer.

I linje med rekommendationen för praktiken att involvera den enskilda unga mer i planering och genomförande av insatser och program, behövs fler studier som analyserar de ungas egna erfarenheter. Att ta tillvara deras erfarenheter, både under tiden övergången pågår och efteråt, skulle ge värdefull kunskap om vad som upplevs som bärande faktorer, både för framgång och för det som blir mindre lyckat. Det kan noteras att det i denna kunskapsöversikt helt saknas studier där personer med funktionsnedsättning deltar i själva forskningsprocessen. *Inclusive research* har på senare år fått allt större uppmärksamhet och betydelse. Att ta tillvara de erfarenheter och kunskaper personer som själva lever med funktionsnedsättning i forskningsprocessens olika delar bedöms som angeläget för att öka forskningens trovärdighet och ge underlag och bidrag till substantiella förbättringar.

Två områden som betonas när det gäller forskning för unga med funktionsnedsättning och deras övergång till vuxenlivet är bristen på forskning om social delaktighet. I perspektivet att bland det mest väsentliga i människors liv är sociala relationer och upplevelser av tillhörighet, gemenskap och delaktighet, är det en utmaning för framtida forskning att adekvat studera och analysera olika aspekter av social delaktighet.

Forskningsgapen är betydande och rör som framgår ovan flera och breda områden. Det finns också mer specifika utpekade områden där den vetenskapliga kunskapen bör stärkas. Ett sådant är på temat kommunikation, ett centralt område för lyckas med utveckling och förändring. Särskilt pekas på behovet att utveckla kompetens och strategier för att bättre kommunicera med de som har mer omfattande kognitiva funktions-

nedsättningar. Ett annat är att det behövs mer kunskap om vilka faktorer som främjar betald sysselsättning för unga med funktionsnedsättning. Ett tredje handlar om att ge underlag för hur personal som är aktiv i den ungas liv kan stödja hens föräldrar bättre i frigörelseprocessen och samverka mer konstruktivt i den gemensamma strävan att skapa ett gott vuxenliv för den unga. Studier av de professionellas erfarenheter av övergångens möjliggörare och hinder efterlyses också som ett viktigt underlag i utvecklingen av stödinsatser.

Som nämnts i avsnittet om implikationer för praktiken är forskningen fortfarande dominerad av det som kan beskrivas som individperspektiv. Fokus läggs ofta på den enskilda eller de enskildas bristande förmågor och förutsättningar vilket leder till utveckling av insatser som tränar och utvecklar individens förmågor. Detta ska inte förringas men utifrån synsättet att funktionshinder är något som skapas i relationen mellan individer med funktionsnedsättning och en icke-anpassad omgivning (fysisk, social, informativ etc.) behöver forskningen bättre analysera de faktorer i omgivningen som bildar barriärer för individer med funktionsnedsättning och hur dessa hinder kan reduceras.

En återkommande betoning från forskarhåll görs på att transitionen från skola till vuxenliv är en komplex process som består av många olika delar och faser. Det innebär att det inte finns enkla lösningar, inte heller enstaka insatser eller liknande som är tillräckliga. Individernas behov skiftar över tid och utifrån olika förutsättningar och kontexter, vilket kräver en omfattande arsenal av olika typer av stödinsatser i olika situationer och skeenden. Flexibilitet och individualisering framhålls som ledord för en lyckad övergång, men hur denna flexibla och individualiserade process kan se ut behöver framtida forskning belysa mera.

Sammanfattningsvis har, i de ingående publikationerna, följande forskningsbehov identifierats:

- Longitudinella studier
- Längre uppföljningstider av program och andra interventioner
- Randomiserade studier
- Identifikation av långsiktigt hållbara framgångsfaktorer
- De ungas egna erfarenheter och upplevelser
- Studier av grupper med olika typer och grader av funktionsnedsättning
- Intersektionella analyser
- Komparativa studier
- Studier med sociala perspektiv
- Deltagarbaserad forskning
- Studier om delaktighet
- Ökad kunskap om kommunikationsstödande insatser
- Professionellas roller i övergångsprocessen
- Identifikation och analys av omgivningsrelaterade barriärer
- Individuella och flexibla stödinsatser

2.6 Diskussion

2.6.1 EN SAMMANFATTANDE BESKRIVNING AV FRAMGÅNGSFAKTORER

Övergången från ungdom till vuxen är, som nämnts inledningsvis, en tidsutsträckt komplex process som innehåller både möjligheter och problem. Ett sätt att, mycket förenklat, försöka sammanfatta resultaten av den forskning som

inkluderats i denna kunskapsöversikt är att lyfta fram de framgångsfaktorer som forskningen identifierat. Studierna i översikten är av olika kvalitet, har delvis olika definitioner av övergång, behandlar unga med olika typer och grader av funktionsnedsättning och är gjorda i olika välfärdskontexter. Med reservation för detta, och att underlaget för slutsatser kan problematiseras så att stor försiktighet krävs, kan ett narrativ av en lyckad övergång från skola till vuxenliv för unga med funktionsnedsättning se ut ungefär såhär:

”Se till att skaffa föräldrar som har god socioekonomisk standard och som bor i den rika delen av världen. Dina föräldrar ska vara engagerade och både kunna driva dina behov och intressen och kunna samarbeta med samhällets olika stödaktörer. De ska välja skolgång för dig som innebär att du får din undervisning i ett sammanhang som kan beskrivas som inkluderat så att du får möjlighet till kontakter med barn och unga som inte har funktionsnedsättning. Skolan ska stödja dig, utifrån just dina förutsättningar, så att du kan fullfölja din skolgång och dessutom gärna se till att du redan under skoltiden får erfarenheter av att arbeta. Helst i form av ett avlönat extrajobb. Det ökar dina möjligheter att som vuxen få ett lönearbete. Det stöd som du behöver under din övergångstid ska vara individuellt utformat och samordnat så att skola, sociala insatser, hälso- och sjukvård och annat samverkar och kompletterar varandra. I denna process ska du vara involverad i alla steg, från planering till genomförande och uppföljning. Om du erbjuds insatser i form av program (som syftar till att underlätta övergången till vuxenlivet) är det klokt att ta det erbjudandet. Det har positiva effekter på kort sikt, i princip oberoende av programmets innehåll och form. Om det är verksamt på längre sikt är dock oklart. Genus spelar roll. Om du är flicka/ung kvinna har du större möjligheter än pojkar/unga män med motsvarande funktionsnedsättning att få uppleva romantiska och sexuella relationer

och att bli gift. Unga män däremot har större sannolikhet att få förvärvsarbete.”

Denna ”framgångssaga” har naturligtvis sin motpol. Det handlar om att det motsatta, t.ex. att ha föräldrar med utländsk bakgrund, låg utbildning och ekonomiska svårigheter, kan innebära svårigheter att få det stöd i övergångsprocessen som är önskvärt. Avsaknaden av vissa insatser, som t.ex. att inte få någon som helst arbetslivserfarenhet under sin skoltid, kan enligt forskningen minska möjligheterna till betalt arbete som vuxen. På det sättet kan varje faktor eller markör ha positiv eller negativ betydelse beroende på situationen.

2.6.2 FRÄMJANDE OCH HINDRANDE FAKTORER UTIFRÅN DET TEORETISKA RAMVERKET

För att återknyta till den teoretiska ram som presenterades inledningsvis kan vi konstatera att den fungerar väl som ett ramverk för att förstå övergången från skola till vuxenliv. Markörerna och medel för övergången (arbete, boende, utbildning och hälsa) bör dock kompletteras med ekonomi som en egen markör. Det är riktigt att arbete kan skapa en god ekonomisk standard men för många med funktionsnedsättning är, dessvärre, vare sig arbete eller försörjning genom arbete ett reellt alternativ. Ekonomisk försörjning på annat sätt är då en nödvändighet för att kunna förverkliga en övergång till vuxenlivet. En annan markör eller medel som kan komplettera modellen är fritid. Därutöver är frågan om självständighet och stöd i beslutsfattande central för många i denna översikts målgrupper och bör tydliggöras ytterligare i modellen för att svara mot de behov unga med funktionsnedsättning har.

Utifrån det teoretiska ramverket är den sociala tillhörigheten central för att transitionen ska bli lyckad. I modellen beskrivs social tillhörighet som olika former av sociala relationer, som

sociala band, broar respektive länkar, vilket handlar om social tillhörighet på olika nivåer och i olika sociala sammanhang. Men sociala relationer är samtidigt det av våra tre centrala undersökta områden, beskrivna som teman, där det framkommit minst forskningsbaserad kunskap. Istället dominerar studier om program och modeller som ofta bygger på ett tekniskt rationalitetstänkande. Resultaten pekar på att de individer som programmen är utformade för inte självklart är delaktiga i uppläggnings och innehåll i dessa. Det kan handla om praktiska orsaker såsom underfinansiering av program eller planeringssvårigheter, men troligare är brister på kunskap och/eller medvetenhet om vikten av att på allvar involvera dem som berörs för att uppnå positiva förändringar.

Fördelen med modellen är att den ger verktyg för att sortera i den komplexitet som övergången till vuxenlivet innehåller. Den kan ytterligare förfinas och mot bakgrund av resultaten från denna kunskapsöversikt vill vi särskilt framhålla tidsdimensionen. Övergången är en process som spänner över en längre tid i en människas liv (från ca 16 år till 30 års ålder) och olika markörer och sociala relationer är olika aktuella under olika tidsperioder.

2.6.3 DEN PRESENTERADE KUNSKAPENS TILLFÖRLITLIGHET

Kunskapsöversikten aktualiserar flera frågor som är relaterade till tillförlitligheten i den forskningsbaserade kunskap som kommer till uttryck i översiktens publikationer. Underlaget i kunskapsöversikten består av systematiska forskningsöversikter av olika slag och longitudinella studier. Det innebär att relevanta primärstudier som berör övergången från ungdomsliv/skola till vuxenlivet för unga med funktionsnedsättning, och som inte är longitudinella och som inte inkluderats i de av oss granskade översikterna, saknas. Omfattningen av saknade relevanta primärstudier och hur

mycket ny forskningskunskap som därigenom saknas är svårt att bedöma. Därutöver är det troligt, trots systematisk sökning i 13 databaser, att det finns relevanta systematiska översikter, metaanalyser, scoping reviews och longitudinella studier som inte hittats.

En av slutsatserna baserat på översiktens resultat handlar om behovet av tydligare definitioner, något som nämdes även inledningsvis. Definitionen av transition/övergång är naturligtvis central och väsentlig för att klargöra vilka mått eller markörer som används men också eftersom olika definitioner fokuserar på olika markörer vilket gör jämförelser omöjliga. Till detta hör också behovet av mer enhetlighet i åldersmässig avgränsning av den period som kan kallas vuxenblivandet.

En av de främsta slutsatser som kan dras av kunskapsöversikten är att kunskapen om övergångsprocessen och dess "resultat" för unga med funktionsnedsättning är bristfällig. Det beror huvudsakligen på att forskning är bristfällig i omfattning men framför allt på bristen på longitudinella studier. Många studier har korta uppföljningstider vilket innebär att en välkänd erfarenhet gäller, det vill säga att i princip alla typer av interventioner har effekt på kort sikt beroende på den uppmärksamhet som interventioner innebär. Den viktiga frågan är vad som får effekt på sikt och innebär hållbara förändringar och eller förbättringar. Eftersom övergången är en process under en längre tid behövs studier som följer individer och grupper under lång tid. Men också studier som förmår att studera många olika markörer, faktorer, processer och samspel samtidigt. Dessutom är det mycket sällsynt med studier som analyserar negativa effekter av olika interventioner. Att interventioner kan ha positiva effekter, eller inga effekter alls, redovisas men kunskap om negativa effekter lyser med sin frånvaro. Framtida studier bör också undersöka om de normativa utfallsmått som i dag används vad

gäller vuxenblivande behöver kompletteras eller ersättas med andra mått. I det arbetet bör unga personer med egen erfarenhet av att leva med funktionsnedsättningar av olika typer och grader involveras.

I detta sammanhang kan konstateras att forskningen överlag är individförmågeinriktad och studier som samtidigt analyserar hinder i omgivningen är sällsynta. I ett relationellt perspektiv på funktionshinder är det relationen mellan individ och omgivning som är det centrala för att förstå hur funktionshinder uppkommer. Samhällets strukturer, organisation, resurser, kompetens, attityder, samarbete etc. är exempel på faktorer som har avgörande effekter på unga vuxna med funktionsnedsättning och deras vuxenblivande och som därför behöver studeras mera. I tillägg saknas i stort sett studier som intar ett intersektionellt perspektiv, dvs som förutom funktionsnedsättningen analyserar genus, ålder, etnicitet och klass som förklarande faktorer till levnadsvillkor och stöd.

Ett perspektiv på glappet mellan de ambitioner som styrdokumenterna inom funktionshinderområdet sätter, som full faktisk delaktighet och inkludering och den verklighet som resultaten pekar på kan sägas handla om en ”politik – praktik” problematik. Foley et al. (2012) beskriver några underliggande problem som gör att praktiken inte fungerar i enlighet med vad policy föreskriver: låg prioritet i finansiering, kortsiktig transitionsplanering, komplex organisering av transitionen, bristande samordning på systemnivå och ett betydande gap mellan policy och implementering. Detta ligger väl i linje med en analys av mekanismer för ökad delaktighet i arbetslivet som beskriver att främjande respektive hindrande mekanismer befinner sig på olika nivåer; strukturell, organisatorisk, interaktionistisk respektive individuell nivå (Danermark och Larsson Tholén 2016). Även om det inte är unikt för

funktionshinderområdet att lagstiftningens och politikens ambitioner inte förverkligas, så blir glapp mellan policy och praktik i stor utsträckning avgörande problem för personer med funktionsnedsättning som är i behov av ett fungerande samhällsstöd. Utan det stöd man behöver, eller med betydande brister i stödet, riskerar särskilt övergångar mellan olika livsfaser blir problematiska och de mänskliga rättigheterna att bli allvarligt beskurna.

Huvuddelen av den forskning som presenteras i denna översikt har sitt ursprung i länder (främst USA) som har en annan typ av välfärdssystem än Sveriges. Det väcker frågan om hur överförbara resultat från forskning i andra länder är. Välfärdens och utbildningssystemens omfattning och utformning, kulturella normer, definitioner och kategoriseringar av funktionsnedsättningar är exempel på sådant som skiljer mellan de kontexter som unga med funktionsnedsättning i olika länder blir vuxna inom. Ett sätt att försöka validera de resultat översikten presenterar har varit att ha en dialog med en referensgrupp av representanter för svenska funktionshinderorganisationer. Sammanlagt tio representanter har beretts tillfälle att kommentera resultaten och bedöma i vilken utsträckning de kan ses som överförbara till den svenska kontexten. I sammanfattning menar funktionshinderrepresentanterna att det allra mesta av resultaten känns väl igen och utan större betänkligheter kan tillämpas i Sverige. Dock efterlyses studier genomförda i Sverige för att få bättre kännedom om erfarenheter baserade i det svenska systemet och den svenska kontexten. När internationella forskningsresultat tolkas utifrån ett svenskt perspektiv måste de skillnader som finns, t.ex. utformningen av skolsystemet och de för Sverige särskilda skolformerna (särskola och specialskola), den särskilda rättighetslagstiftningen (LSS) och sådant som att arbetsmarknaden fungerar olika i olika länder, dvs strukturerna, tillmätas stor betydelse när man ska omsätta resultat i praktisk handling.

Bland de övergångskopplande faktorer som referensgruppen särskilt poängterade var behovet av mer:

- forskning som belyser hinder och barriärer i omgivningen,
- longitudinella studier som belyser övergången för grupper med olika typer och grader av funktionsnedsättning,
- forskning som belyser behovet av stödpersoner som kan bistå den enskilda över tid med att koordinera insatser, underlätta övergångar och främja samarbete mellan olika stödsystem samt
- forskning som ger underlag för politisk handling.

Ytterligare en fråga som är kopplad till det faktum att forskningen bedrivits i olika länder är vad som menas med ”program”. I många studier studeras det som kan beskrivas som interventioner som syftar till att stödja och underlätta övergången för unga med funktionsnedsättning och som betecknas som program. Vad dessa program består av är ofta ottydligt och en förklaring till det är att det ibland finns en tendens att kalla insatser som görs för program utan att det finns tydliga definitioner, uttalade bakomliggande teorier, en uttalad plan och aktiviteter eller klara mål för insatsen.

Ett perspektiv på övergången till vuxenlivet som inte så ofta beaktas är att det för en del unga med funktionsnedsättning kan vara svårt att få övergången att hända. Särskilt de med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning eller flerfunktionshinder kan, beroende på stora behov av stöd och brister i stödsystemen, ha begränsade möjligheter i vuxenlivet. Vid omfattande funktionsnedsättning kan detta med att bli vuxen huvudsakligen bli en fråga om institutionell övergång, från stöd och service för barn till stöd och service för vuxna – och därmed ofta till ett stödsystem som är mer

begränsat i fråga om resurser och där ålder inte sällan förlorar i betydelse (t.ex. Mietolo & Vehamas 2019). De begränsade möjligheterna i vuxenlivet kan handla om boende, sysselsättning och sociala relationer men också om sådant som att utöva självbestämmande och att kunna utöva sin rösträtt. Hur grupper som har kognitiva svårigheter utifrån sina förutsättningar kan stödjas för att öka sin beslutskapacitet och självständighet är föremål för forskning för närvarande (supported decision-making). I övergångsprocessen är detta en central faktor, oavsett typ och grad av funktionsnedsättning. Det är inte tillräckligt att endast utveckla stödfunktioner eller bedriva uppföljande forskning enbart utifrån ett kortsiktigt övergångsperspektiv. Enligt Cobb och Alwell (2009) krävs ofta ett långsiktigt stöd eftersom unga vuxna med funktionsnedsättning som till exempel får jobb efter avslutad skolgång kan förlora jobbet inom ett par tre månaders tid. Detta förstärker betydelsen av att genom longitudinella studier följa unga över längre tidsintervall.

2.6.4 VÅRA REKOMMENDATIONER

Den primära anledningen till denna kunskapsöversikt var att undersöka det vetenskapliga kunskapsläget om övergångsperioden från ungdomsliv till vuxenliv för personer med funktionsnedsättning. Detta gjordes med kunskap om en historik där villkoren för unga med funktionsnedsättning och deras medborgarsituation inte varit likvärdig den övriga befolkningens. Det är den fortfarande inte och behovet är fortsatt stort att förbättra övergången från ungdom till vuxenliv och att realisera FN-konventionens rättigheter om ”fullständig och faktiskt deltagande och inkludering i samhället” för människor med funktionsnedsättning.

Följande rekommendationer för framtida forskning är baserade på kunskapsöversiktens resultat och dialogen med representanter för

funktionshinderrörelsen. Bland de många forskningsbehov som är aktuella och listats på sida 44 och sida 46 vill vi särskilt understryka vikten av longitudinella studier, dvs studier som följer individer och grupper under lång tid. Övergången är en komplex process som är utsträckt över relativt lång tid (från ca 16 år till 30 år). Ett forskningsmässigt problem är t.ex. att uppföljnings- och utvärderingstiden av interventioner är alltför kort (ofta mindre än ett år) vilket ger liten vägledning för vad som är långsiktigt hållbara insatser för en framgångsrik övergång till vuxenlivet. En annan rekommendation handlar om behovet att beforska olika grupper med olika typer och grader av funktionsnedsättningar. Även om det finns många gemensamma markörer i övergången, finns det också skillnader som behöver uppmärksammas. En grupp som det något förvånande finns lite studier om är unga med rörelsehinder. En tredje rekommendation handlar om behovet av att stärka forskning som involverar och tar de ungas egna erfarenheter av övergången på allvar. Den fjärde rekommendationen är att stimulera forskning som på allvar tar ett relationellt perspektiv på funktionshinder, dvs fokuserar på samspelet, relationen, mellan den enskilda med funktionsnedsättning och omgivningen i bred bemärkelse och i synnerhet sätter fokus på ökad social tillhörighet. För att minska de funktionshinderande processerna och situationerna behövs särskilt ökad kunskap om de barriärer och hinder som omgivningen skapar.



2.7 Referenslista

Ager, A. & Strang, A. (2008). Understanding Integration: A Conceptual Framework. *Journal of Refugee Studies*, 21, (2), 166-191.

Arkesy, H & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 8(1), 19-32.

Arnett, J (1998). Learning to stand alone: The contemporary American transition to adulthood in cultural and historical context. *Human Development*. 41, 295-315.

Arnett, J (2001). Conceptions of the transition to adulthood: Perspectives from adolescence through midlife. *Journal of Adult Development*, 8(2), 133-143.

Arvidsson, J., Widén, S., & Tideman, M. (2015). Post-school options for young adults with intellectual disabilities in Sweden. *Research and practice in intellectual and developmental disabilities*, 2(2), 180-193.

Bejerholm, U., Areberg, C., Hofgren, C., Sandlund, M. & Rinaldi, M. (2015). Individual Placement and Support in Sweden – a Randomised Controlled Trial. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(1), 57-66. DOI:10.3109/08039488.2014.929739

Bond, G. R., Drake, R. E. & Becker, D. R. (2008). An Update on Randomized Controlled Trials of Evidence-based Supported Employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(4):280-290. doi:10.2975/31.4.2008.280.290

Botsford, K. D. (2013). Social skills for youths with visual impairments: A meta-analysis. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(6), 497-508.

Cavanaugh, B., & Giesen, J. M. (2012). A systematic review of transition interventions affecting the employability of youths with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 106(7), 400-413.

Chatzitheochari, S., & Platt, L. (2019). Disability differentials in educational attainment in England: primary and secondary effects. *The British journal of sociology*, 70(2), 502-525.

Cobb, R. B., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81.

Connors, E., Curtis, A., Emerson, R. W., & Dormitorio, B. (2014). Longitudinal analysis of factors associated with successful outcomes for transition-age youths with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108(2), 95-106.

Danermark, B. & Larsson Tholén, S. (red.) (2016). *Arbetsliv för alla: funktionsnedsättning och arbete*. Malmö: Gleerup.

Di Rezze, B., Nguyen, T., Mulvale, G., Barr, N. G., Longo, C. J., & Randall, G. E. (2016). A scoping review of evaluated interventions addressing developmental transitions for youth with mental health disorders. *Child: care, health and development*, 42(2), 176-187.

Engelbrecht, M., Shaw, L., & Van Niekerk, L. (2017). A literature review on work transitioning of youth with disabilities into competitive employment. *African Journal of Disability (Online)*, 6, 1-7.

Erickson, A. G. & Macmillan, R. (2018). Disability and the transition to early adulthood: A life course contingency perspective. *Longitudinal and Life Course Studies*, (9)2, 188-211.

- FN (2008). *Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna*. Förenta Nationerna. www.fn.se
- Foley, K-R., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J, & Leonard, H. (2012) Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 34:20, 1747-1764, DOI: 10.3109/09638288.2012.66060312
- Fraker, T. M., Crane, K. T., Honeycutt, T. C., Luecking, R. G., Mamun, A. A., & O'Day, B. L. (2018). The youth transition demonstration project in Miami, Florida: Design, implementation, and three-year impacts. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48(1), 79-91.
- Gauthier-Boudreault, C., Beaudoin, A. J., Gallagher, F., & Couture, M. (2019). Scoping review of social participation of individuals with profound intellectual disability in adulthood: What can I do once I finish school? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 248-260.
- Haber, M. G., Mazzotti, V. L., Mustian, A. L., Rowe, D. A., Bartholomew, A. L., Test, D. W., & Fowler, C. H. (2016). What works, when, for whom, and with whom: A meta-analytic review of predictors of postsecondary success for students with disabilities. *Review of Educational Research*, 86(1), 123-162.
- Halpern, A. S. (1994). The transition of youth with disabilities to adult life: A position statement of the Division of Career Development and Transition, The Council for Exceptional Children. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17(2), 115-124.
- Hower, H., Lee, E. J., Jones, R. N., Birmaher, B., Strober, M., Goldstein, B. I., ... & Dickstein, D. P. (2019). Predictors of longitudinal psychosocial functioning in bipolar youth transitioning to adults. *Journal of affective disorders*, 246, 578-585.
- House, L., Toste, J. R., & Austin, C. R. (2018). An overlooked Population: systematic review of transition Programs for Youth with disabilities in Correctional Facilities. *Journal of Correctional Education (1974-)*, 69(2), 3-32.
- Hwang, P, Frisé, A & Nilsson, B (2018). *Ungdomar och unga vuxna. Utveckling och livsvillkor*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Jacobs, P., MacMahon, K., & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 962-982.
- Janus, A. L. (2009). Disability and the transition to adulthood. *Social forces*, 88(1), 99-120.
- Jetha, A., Shaw, R., Sinden, A. R., Mahood, Q., Gignac, M. A., McColl, M. A., & Ginis, K. A. M. (2019). Work-focused interventions that promote the labour market transition of young adults with chronic disabling health conditions: a systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*, 76(3), 189-198.
- Karpur, A., Nazarov, Z., Brewer, D. R., & Bruyère, S. M. (2014). Impact of parental welfare participation: Transition to postsecondary education for youth with and without disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(1), 18-28.
- Kittelsaa, A & Kermit, P (2015). Voksen og utviklingshemmet, motsetning eller mulighet? I P Kermit, A Kittelsaa & B Ytterhus (red) *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lee, G. K., Chun, J., Hama, H., & Carter, E. W. (2018). Review of Transition and Vocational Interventions for Youth and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 5(3), 268-284.
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science* 5(1), 69.
- Levy, R., Widmer, E.D. (2013). *Gendered life courses between individualization and standardization. A European approach applied to Switzerland*. Vienna: LIT Verlag.
- Lindsay, S., Lamptey, D. L., Cagliostro, E., Srikanthan, D., Mortaji, N., & Karon, L. (2019). A systematic review of post-secondary transition interventions for youth with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 41(21), 2492-2505.
- Lindsay, S., R. Hartman, L., & Fellin, M. (2016). A systematic review of mentorship programs to facilitate transition to post-secondary education and employment for youth and young adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 38(14), 1329-1349.
- Lindsay, S., Cagliostro, E., Albarico, M., Srikanthan, D., & Mortaji, N. (2018). A systematic review of the role of gender in securing and maintaining employment among youth and young adults with disabilities. *Journal of occupational rehabilitation*, 28(2), 232-251.
- Lindsay, S., Cagliostro, E., & Carafa, G. (2018). A systematic review of workplace disclosure and accommodation requests among youth and young adults with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 40(25), 2971-2986.
- MacInnes, M. D. (2011). Altar-bound? The effect of disability on the hazard of entry into a first marriage. *International journal of sociology*, 41(1), 87-103.
- Mazzotti, V. L., Rowe, D. A., Sinclair, J., Poppen, M., Woods, W. E., & Shearer, M. L. (2016). Predictors of post-school success: A systematic review of NLTS2 secondary analyses. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(4), 196-215.
- McConkey, R., Kelly, F., Craig, S., & Keogh, F. (2017). A longitudinal study of post-school provision for Irish school-leavers with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(3), 166-171.
- Mietola, R. and Vehmas, S., 2019. 'He Is, After All, a Young Man': Claiming Ordinary Lives for Young Adults with Profound Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), pp.120-128. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.590>
- Morris, R. & Atkinson, C. (2018) The role of educational psychologists in supporting post-16 transition: findings from the literature, *Educational Psychology in Practice*, 34(2), 131-149, DOI: 10.1080/02667363.2017.1411788
- Munsell, E. G., & Coster, W. J. (2018). Scoping review of interventions supporting self-management of life tasks for youth with high functioning ASD. *Exceptionality*, 1-14.
- Pinquart, M. (2014). Achievement of developmental milestones in emerging and young adults with and without pediatric chronic illness—a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 39(6), 577-587.
- Prop. 2016/17:188. *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken*. Socialdepartementet.
- Southward, J. D., & Kyzar, K. (2017). Predictors of competitive employment for students with intellectual and/or developmental disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 26.

- Stewart, D., Stavness, C., King, G., Antle, B., & Law, M. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 26(4), 5-24.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(12), 1431-1446.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., ... & Hempel S. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473.
- UN (2006). *The convention on the rights for people with disabilities*. New York: United Nations.
- Wehman, P., Chen, C. C., West, M., & Cifu, G. (2014). Transition planning for youth with traumatic brain injury: Findings from the National Longitudinal Transition Survey-2. *NeuroRehabilitation*, 34(2), 365-372.
- Velsvik., & Kvalsund, R. (2016). A longitudinal study of social relationships and networks in the transition to and within adulthood for vulnerable young adults at ages 24, 29 and 34 years: compensation, reinforcement or cumulative disadvantages. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 314-329.
- Westbrook, J. D., Fong, C. J., Nye, C., Williams, A., Wendt, O., & Cortopassi, T. (2015). Transition services for youth with autism: a systematic review. *Research on Social Work Practice*, 25(1), 10-20.
- Wiegerink, D. J., Stam, H. J., Gorter, J. W., Cohen-Kettenis, P. T., Roebroek, M. E., & Netherlands, T. R. G. S. (2010). Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(9), 1423-1428.
- Wilt, C. L., & Morningstar, M. E. (2018). Parent Engagement in the Transition From School to Adult Life Through Culturally Sustaining Practices: A Scoping Review. *Intellectual and developmental disabilities*, 56(5), 307-320.
- Witsö, A & Kittelsaa, A (2019). Aktivt voksenliv? Beboeres perspektiver. I Jan Tössebro (red) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wehmeyer, M (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research & Practice for persons with Severe Disabilities*. 30 (3). 113-120.

BILAGA 1.

METODBESKRIVNING

Den här översikten är genomförd som en så kallad *scoping study*, ibland benämnt *scoping review* (Arkesy & O'Malley, 2005; Levac, Colquhoun & O'Brien, 2010; Tricco et al, 2018), en metod för att systematiskt utforska befintlig forskning och utifrån det identifiera kunskapsluckor inom ett område. Levac, Colquhoun och O'Brien (2010) menar att metoden *scoping study* framför allt är användbar när man vill fånga ett brett spektrum där flera olika studiedesigner kan ingå. Vi har använt systematiska översikter, *scoping reviews/studies* och *meta-analyser* för att de kan representera ett stort antal primärstudier, samt longitudinella studier då de speglar ett slags före och ett slags efter, endera för att pröva effekt av en insats eller för att spegla den period av livet som är aktuell här. En annan, i det här sammanhanget, fördel med longitudinella studier är att de vanligen omfattar många individer. Då *scoping studies* innefattar många olika slags publikationer är metoden mer utforskande än prövande, och utgör en möjlighet att fånga frågor bortom de som explicit rör utfall av specifika interventioner. Därför formulerade vi den vägledande frågan relativt vid: ”vad finns det för forskning om unga med funktionsnedsättning och övergång från ungdomsliv till vuxenliv”, framför allt för att inte i onödan förlora viktiga områden (Arkesy & O'Malley 2005; Levac, Colquhoun & O'Brien 2010). Tricco et al (2018) menar att en *scoping study* kan vara särskilt användbar för att identifiera inom vilket område och om vad riktade systematiska översikter bör genomföras, exempelvis för att undersöka effekt av en väl definierad intervention.

Arbetsgången kan i korthet beskrivas i följande steg:

- Precisering av frågeställning, avgränsningar.
- Sökning efter litteratur
- Urval av studier
- Dataextraktion
- Syntes

Arbetet med att identifiera relevanta sökstrategier och sökord inleddes med diskussioner med informationsexperter på SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, och med bibliotekarier på våra respektive universitetsbibliotek. En lite oväntad men positiv aspekt var att de tre universitetsbiblioteken hade tillgång till olika databaser, vilket gav oss tillgång till ett stort antal databaser. Utifrån dessa diskussioner valdes sammanlagt 13 st: ABInform, Applied Social Sciences Index, CINAHL, Cochrane library, ERIC, PsycINFO, PubMed, Scopus, SocINDEX, Sociological Abstract, Social Services Abstracts, SwePub och Web of science.

Sökorden som användes var varianter av begrepp för att fånga populationen, unga med funktionsnedsättning, och ”händelsen”, övergång/transition (se tabell 1). Med avsikt valde vi relativt generiska begrepp för funktionsnedsättning medan vi efter initiala sökningar såg att ”övergång” täcktes tillfredsställande av begreppet *transition*. Söksträngen för studiedesign kom till då vi prioriterade översikter och longitudinella studier, samt för att initiala sökningar ledde till ett ohanterligt antal träffar, 4961.

Tabell 1. Sammanställning av sökord, ab = förkortning av abstract.

Population	Händelse	Studiedesign	Filter
ab(disabilities OR disability OR disabled OR impairment OR impaired OR "special needs")	ab(transition)	ab("systematic review*" OR "scoping review*" OR "scoping stud*" OR "literature review*" OR "meta-analys*" OR "longitudinal stud*" OR "state of the art review*")	publikationsform (peer-review), publikationsår (2000-2019) samt språk (engelska, svenska, danska och norska).
ab(youth OR adolescents OR "young people" OR "young adults")			

Genom den snävare sökningen reducerade antalet potentiella studier till 341, se flödes-schema nedan (figur 4). Kring detta går att resonera då val av sökstrategi alltid medför en risk för att det material som erhålls inte är fullt ut representativt eller att vissa aspekter blir överrepresenterade. En annan sökstrategi var att framför allt söka i abstrakt, utifrån idén om att publikationernas sammanfattningar torde ha angett *population* (unga med funktionsnedsättning), *händelse* (transition) och hur studien var *upplagd*. Till det valdes filter om att publikationen skulle vara peer-reviewed, publicerats mellan år 2000 och inledningen av år 2019 (sökningarna genomfördes vårvinter 2019) samt vara skrivna på engelska, svenska, danska och norska. I praktiken visade det sig att engelskan dominerade totalt.

BEDÖMNING AV RELEVANS

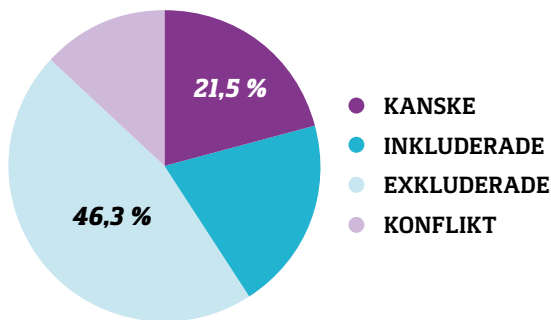
Nästa steg var att bedöma vilka av träffarna som var relevanta att inkludera. Detta var en i hög grad iterativ process i flera steg (se ex. vis Levac, Colquhoun & O'Brien, 2010). Sökträffarna behövde organiseras, rensas från duplikat och bedömningskriterierna skulle förstås lika av alla deltagande forskare. En majoritet av de 341 träffarna laddades upp i Rayyan (<https://rayyan.qcri.org/welcome>), ett webbaserat program som bland annat tillhandahåller verktyg för duplikatrensning och "blindad" relevansbedömning. De träffar som inte gick att ladda upp sorterades manuellt i ett samlat dokument innan de också bedömdes "blindat". Efter duplikatrensning reducerades de 341 träffarna till 202 abstrakt att bedöma. Inför bedömningen formulerades tydliga inklusionskriterier, se tabell 2, och varje abstrakt bedömdes av två forskare oberoende av varandra.

Tabell 2. Inklusionskriterier

Studiepopulation	Är populationen relevant? Dvs handlar om personer med funktionsnedsättning	Är åldersgrupp relevant? Dvs mellan 16 och 30 år
Tema/event	Handlar det om transition? Dvs övergång i någon/några bemärkelser (flytta hemifrån, sysselsättning, identitet, relationer etc)	
Typ av studie	Är det någon av följande typer av studier: systematic review, scoping review, literature review, meta-analysis eller longitudinal study?	

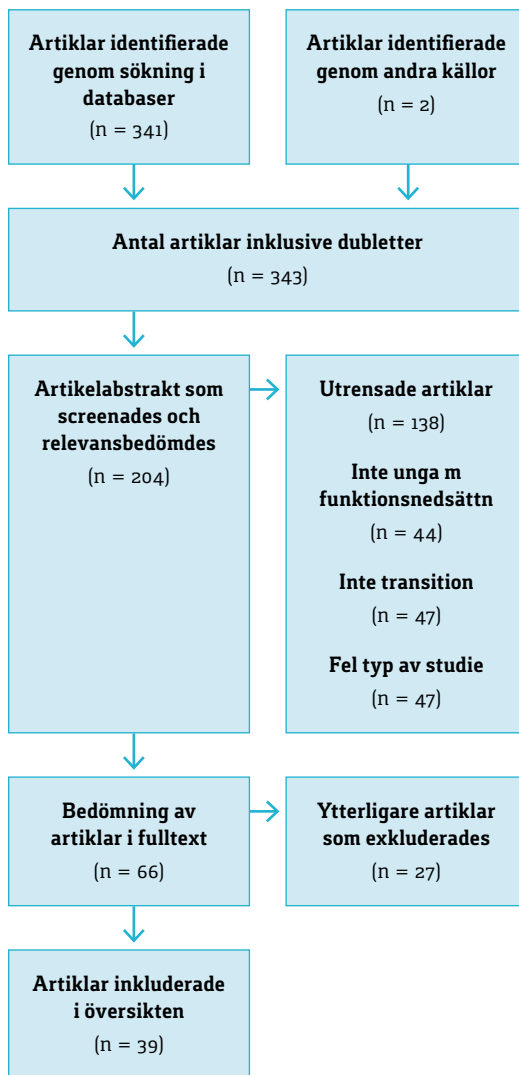
En av fördelarna med den typ av webbaserat program som användes är att när "blindningen" stängs av går det att få en visuell bild av samstämmighet, "konflikt" eller att någon av de aktuella bedömarna markerat tvekan, se Figur 3. Av den framgår att det rädde så kallad konflikt i knappt 13 procent av bedömningarna. Vid dessa tillfällen samt när någon av forskarna hade markerat ett "kanske" gjordes en gemensam bedömning utifrån deisen bättre inkludera än exkludera i det här steget.

Figur 3.



Efter abstraktbedömningen kvarstod 66 artiklar som lästes i fulltext för att bedöma om de vara relevanta för den här studien eller ej. Den bedömningen ledde till att ytterligare 27 artiklar exkluderades då de inte motsvarade inklusionskriterierna. Slutligen återstod de 39 publikationer som utgör underlag för den här rapporten.

Figur 4. Flödesschema över inkludering och bortrensning av artiklar som inte motsvarade kriterierna.



KARTLÄGGNING AV STUDIERNA

Nästa steg i processen var att kartlägga publikationerna, bland annat genom att tabulera utifrån karakteristika som författare, form av studie och vilket underlag som använts, vilka nationer som data inhämtats från, vilka funktionsnedsättningar och åldrar studien omfattar. Tabuleringen visade tydligt att området domineras av publikationer från USA, framför allt avseende de longitudinella studierna. Värt att notera i det sammanhanget är att som underlag i dessa har data från nationella kartläggningar, *National Longitudinal Transition* och *Study* och *National Longitudinal Transition Study-2*, som genomfördes under 1990- och 2000-talen. Flera av dessa longitudinella studier har sedan ingått i systematiska översikter. Utöver det ingick studier från Kanada, Storbritannien, Norge och Sverige (de två sista med en studie vardera).

Vi tabulerade också studiernas syften, huvudsakliga resultat, vilka brister i forskning de hade identifierat samt om och hur publikationerna beskrivit implikationer för praktiken, (se Bilaga 2) Därefter följde en period av analysarbete. Materialet var omfattande och innehöll ett flertal aspekter att förhålla sig till varför den här delen av arbetet krävde tät kontakt mellan forskarna. Efter ett mer utforskande förhållningssätt använde vi det konceptuella ramverk som beskrivits av Ager och Strang (2008) för att mer teoretiskt kunna beskriva övergång till vuxenliv för unga med funktionsnedsättning.

REFERENSGRUPP OCH PEER-REVIEW

Tidigt i arbetsprocessen diskuterade vi vikten av att kommunicera den här översiktens resultat med kunniga inom funktionshinderområdet. Förutom att rapporten i dess slutskede lästs och kommenterats av en oberoende forskare inom området, presenterades preliminära resultat vid en träff med representanter för ett flertal intresseorganisationer. Att på det här kommunicera resultatet av en scoping study ligger i linje med

Levac, Colquhoun och O'Briens (2010) rekommendation att presentera ett utkast som ges kommentarer av personer särskilt insatta i området. Det kan vara andra forskare och/eller andra intressenter, till exempel professionsgrupper eller som i det här fallet intresseorganisationer.

Inbjudan gick ut till 18 organisationer, och sammanlagt tio personer representerade sju intresseorganisationer hade möjlighet att delta. Det var mycket värdefullt för rapporten att möta och få feedback på rapportens resultat utifrån deras samlade erfarenheter. Bland annat gav det insikter som att trots att en överväldigande majoritet av inkluderade studier är genomförda i USA, i ett välfärdssystem som på många sätt skiljer sig från det svenska, så var översiktens preliminära resultat på inget sätt främjande för referensgruppen. De i rapporten identifierade faktorer som fungerar främjande respektive hindrande faktorer i övergången mot vuxenlivet för unga med funktionsnedsättning kändes väl igen. I flera fall var det sådant som de inom intresseorganisationen hade adresserat via olika projekt.

METODDISKUSSION

Ovan och i rapporttexten har de begränsningar ett översiktsarbete som det här diskuterats. En mer rigorös kvalitetsbedömning av de inkluderade studierna skulle troligtvis resulterat i exkludering av ett antal publikationer. Den mycket breda forskningsfrågan har fördelen av att ge insikt i många av de områden transition för unga med funktionsnedsättning berör, men är naturligtvis också problematisk. Ett mer fokuserat och avgränsat fokus skulle kunnat ge en mer ingående beskrivning av kunskapsläget inom ett specifikt område och/eller för en grupp av unga med en speciell typ och eller grad av funktionsnedsättning. Denna översikt får ses som grund att stå på för kommande mer specialiserade översikter. En återkommande fråga, inte minst utifrån ambitionen med

evidensbaserad praktik, är vad det finns vetenskaplig evidens för. Ett belysande exempel på svårigheten att evidenspröva insatser illustreras av en systematisk översikt utförd av Westbrook et al (2015). Syftet var att identifiera och beskriva skolans insatser för att främja övergång till arbete för elever med autismspektrumtillstånd. Studien är mycket rigoröst upplagd och artikelförfattarna beskriver utförligt hur de sökt efter randomiserade kontrollerade studier och hur metaanalyserna skulle genomföras. Med andra ord, de sökte kvantitativa studier av väl definierade interventioner som vissa fått ta del av medan andra inte fått det, med avsikten att lägga samman dessa resultat för att på så vis kunna uttala sig om vilka interventioner/aktiviteter som med stor sannolikhet främjade anställning för personer med autismspektrumtillstånd. Efter att läsaren fått följa med i ett mycket utförligt metodavsnitt avslutas det genom att i en mening konstatera – det är inte möjligt att göra metaanalyser då det saknades studier som gick att lägga samman. De menade att tidigare studier är för olika i design, målgrupp och vad som faktiskt mäts (Westbrook et al, 2015).

TACK

Som nämnts har preliminära analyser av översiktens resultat presenterats och diskuterats med företrädare för funktionshinderorganisationer. Vi vill tacka följande personer för deras insiktsfulla kommentarer vid referensgruppsmötet:

Lotta Larsson, Svenska Downföreningen

Judith Timoney, Riksförbundet FUB

Stefan Eklund Åkerberg, Funktionsrätt Sverige

Malin Grände, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Stephanie Juran, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Elida Slaatto, Unga Hörselskadade

Christer Jerström, RSMH Stockholm/Gotland

Malin Bostedt, RSMH

Tack också till de bibliotekarier på våra lärosäten som bidrog med stöd under databassökningsperioden och till granskaren av manus för värdefulla kommentarer.



www.forte.se