

Åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar – en litteraturöversikt

Fredrik Fäldth • Oskar Krantz

FoU-rapport 2014:1
ISBN 978-91-86631-21-5
Stadskontoret



Förord

Denna FoU-rapport tar upp ett mycket aktuellt ämne: åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Allt fler personer med en intellektuell funktionsnedsättning uppnår en ålder som motsvarar pensionsålder och över. Detta kommer att ställa nya krav på stödet som ges till målgruppen. Hur ser en god äldrevård ut för personer med intellektuell funktionsnedsättning?

Rapporten är viktig på flera sätt. Dels visar den att det saknas forskning i Sverige vad gäller äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vi vet idag för lite om deras hälsa, preferenser och behov av stöd ur ett svenskt perspektiv. Översikten av den internationella forskningen kan ge en värdefull vägledning i vilka områden som behöver beforskas.

Dels visar rapporten också att det tycks saknas en sammanhållen nationell politik för hur målgruppen ska få sina behov tillgodosedda nu och i framtiden. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har ofta begränsade sociala nätverk, inte sällan kopplade till sin dagliga sysselsättning. De behöver få stöd i att utveckla och bibehålla sociala kontakter i övergången från yrkesliv eller daglig verksamhet till pensionärliv.

Det är vidare nödvändigt att veta vilken kompetens personal exempelvis i en gruppbostad enligt lagen om stöd och service behöver för att ge ett stöd som är anpassat till en äldre målgrupp. Hur kan stödet ges så att det främjar ett hälsosamt åldrande? Samtidigt är det väsentligt att andra delar av samhället med kompetens kring åldrande också ger ett kvalitativt stöd till denna målgrupp.

Fredrik Fäldth och Oskar Krantz har noggrant gått igenom stora delar av den forskning som finns på området idag. Genom sina slutsatser som samlats i rekommendationer erbjuder de ett tydligt underlag för den utveckling som behövs för att människor med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna erbjudas ett gott åldrande. Jag kan inte nog tacka dem för den tid de lagt ner på denna rapport! Det har varit ett sant nöje att samarbeta!

Malmö 2014-01-30

Fil dr Petra Björne
FoU-koordinator
Enheten för FoU och social hållbarhet
Malmö stad

Innehåll

Förord	1
Sammanfattning	5
Summary	7
Inledning	9
Rapportens fokus	11
Disposition av rapporten	11
Bakgrund	12
Intersektionalitet	12
Definition av åldrande	14
Definition av intellektuella funktionsnedsättningar	14
<i>Bokstavlig betydelse</i>	15
<i>Definitionsmissig betydelse</i>	16
<i>Social betydelse</i>	19
Socialt arbete	19
Genomförande av undersökningen	22
Sökstrategi	22
Urvalsprocess	23
Inför analysen	25
Avgränsningar	26
Etik, validitet och reliabilitet	26
Resultat	27
En åldrande befolkning	29
<i>Attityder och kännetecken</i>	31
<i>Hälsa</i>	34
<i>Hälsosamt åldrande (Healthy Ageing)</i>	36
<i>Demens/Alzheimers</i>	37
Politik och policy	41
<i>Övergripande politiska perspektiv</i>	41
Boende och valmöjligheter	49
<i>Kvarboendeprincipen</i>	49
<i>Bristande valmöjligheter</i>	52
<i>Åldrevård kontra funktionshindersektorn</i>	55
Pension och aktiviteter	59
<i>Nätverk och delaktighet</i>	59
<i>Ansaknaden av pensionskultur</i>	61
<i>Planering</i>	62

<i>Fortsatt aktivering</i>	64
<i>Uppfattning av äldrandet</i>	65
<i>Tjänster</i>	67
<i>Sorg, linshistoria och livets slutskede</i>	70
<i>Sorg</i>	70
<i>Linshistoria</i>	72
<i>Livets slutskede</i>	73
Diskussion	76
Sammanfattning	76
Verklighet och teori	78
Förslag till vidare forskning	79
Rekommendationer utifrån tidigare forskning	82
<i>Organisation och ramverk</i>	82
<i>Syn på individen</i>	83
<i>Aktiviteter i det dagliga livet</i>	83
<i>Fortsatt forskning</i>	84
<i>Samlade rekommendationer</i>	85
Referenser	87
Bilaga 1	94

Sammanfattning

Denna rapport är en litteraturstudie, dvs. en översikt över tillgänglig forskning. Syftet är att presentera det internationella forskningsläget avseende *att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar*. Det handlar alltså om olika förändringar i livssituationen som har att göra med åldrande hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar, och perspektivet är grundat i socialt arbete. En fråga är vilka kunskapsluckor och kunskapsbehov som kan identifieras såsom relevanta för vidare forskning i Sverige.

Resultatet visar att människor med intellektuella funktionsnedsättningar idag i stort sett har samma förväntade livslängd som befolkningen i stort, och en åldersrelaterad hälsa jämförbar med den övriga befolkningens. Det kan dock påpekas att det finns en något förhöjd risk för sämre livsstilsbaserad hälsa relaterat till kost och motion i relation till socioekonomiskt status. Vidare uppmärksammas olika negativa attityder från samhällets sida, samt de faktorer i övrigt som kan påverka livet för äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Utifrån ett generellt hälsoperspektiv finns behov av att implementera ett koncept benämnt *hälsosamt åldrande*, som är utformat efter denna grupp, och det finns behov av ytterligare forskning på området. Vidare belyses den problematik som finns vad gäller demens i kombination med intellektuella funktionsnedsättningar, och hur det sammantaget kan påverka vård, diagnostisering och ansvarsområden. Internationellt har denna generella problematik lett till utformningen av de s.k. Edinburghprinciperna, vars syfte är att tillförsäkra en högre kvalitet på den vård och omsorg som bedrivs kopplat till målgruppen, t.ex. avseende upplevda svårigheter att diagnostisera demenssjukdomar.

Det finns således en medvetenhet inom delar av forskningen om behoven hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar, där behoven delvis är unika för målgruppen och delvis är generella, jämförbara med åldrande för personer utan intellektuella funktionsnedsättningar. Principer och förslag till åtgärder som utvecklas inom, och med resonans i, internationellt erkända organisationer, kan leda till att denna generella problematik uppmärksammas bredare.

Rapporten visar vidare att det finns ett behov av en delvis annan politik än vad som existerar i nuläget för att kunna tillgodose de behov som finns hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar.

Det framgår dock att vissa förändringar redan sker i olika länder. Ett exempel är USA, som har ett fungerande samarbete mellan äldresektorn och funktionshindersektorn. I andra länder kan det dock finnas t.ex. regionala skillnader mellan hur olika behov tillgodoses, vilket försvårar en jämförelse mellan länder.

Angående boendeformer uppmärksammas internationellt att personer kan flytta från gruppboende till äldrevård av organisatoriska anledningar, dvs. att individen som förflyttas inte har tillräckligt inflytande över flyttbeslutet. Frågan ställs om äldreomsorgen generellt sett är ett lämpligt alternativ, och det noteras ett behov av ytterligare forskning inom området.

Då det gäller sociala kontakter visas hur viktigt det är för äldre med intellektuella funktionsnedsättningar att hålla kontakt med exempelvis vänner från daglig verksamhet. Det finns en vilja att fortsätta vara kvar på verksamheterna för att kunna bibehålla sitt nätverk och att fortsätta vara aktiv. Det framgår att det generellt sett tycks saknas en pensionskultur för personer som åldras med intellektuella funktionsnedsättningar, och att det krävs åtgärder då det gäller t.ex. olika förberedelser inför att gå i pension. Vidare uppmärksammas att individers uppfattningar om vad det innebär att bli gammal och att gå i pension kan variera beroende på grad av intellektuell funktionsnedsättning.

Det finns även problem associerade med att dagens generation av människor med intellektuella funktionsnedsättningar når allt högre åldrar, baserat på en ökad risk för förlust av närstående. Vidare ges en bild av att systematiska arbetsätt krävs för att skapa ett gott bemötande i svåra situationer, men samtidigt att sorg, på samma sätt som hos den övriga befolkningen, inte är något som försvinner över en dag utan naturligtvis kräver tid att bearbeta. Avslutningsvis uppmärksammas behovet av kunskap och resurser för att kunna ge god vård i livets slutskede, vilket dock är ett område där tidigare forskning tycks vara mindre vanligt förekommande.

Rapporten utmynnar i förslag till vidare forskning, samt i rekommendationer baserade på tidigare forskning. Dessa rekommendationer tar avstamp i hur verksamheter kan organiseras, hur individperspektivet kan påverka verksamhetens innehåll, hur individen kan uppleva sin vardag, och hur fortsatt forskning kan inledas och bedrivas.

Summary

This report presents a literature review, i.e. a review of existing research. The aim is to present international research concerning aging with an intellectual disability. This includes, for instance, changes in the life situation based on normal aging among persons with intellectual disabilities, from a perspective based on social work. One aim is to locate gaps within the present research, relevant from a Swedish perspective of future research.

Today, persons with intellectual disabilities have about the same life span expectancy as well as an age-related health comparable to that of the general population . However, there is a slightly heightened risk of a lower life-style related health in relation to factors such as nutrition and physical exercise in combination with socio-economic factors. Furthermore, negative attitudes in the community are noticed, together with other factors affecting the life of older persons with intellectual disabilities. From a health-based perspective, a need for implementing a specific concept, i.e. *healthy aging*, is considered. This concept is specifically designed with this group in mind. Also, there is a need for further research in these, and associated, areas. Other areas emphasised are associated with dementia among people with intellectual disabilities and subsequent effects on health care, community responsibilities, and how to make a diagnosis. Internationally, these factors have led to the so called Edinburgh principles, specifically aiming at ensuring a higher quality of health care for this group; for instance, concerning difficulties in diagnosing dementia. Hence, parts of the research communities are aware of the needs among older persons with intellectual disabilities. This concerns both specific needs within this particular group, as well as general needs that do not differ from the aging population in general. Guiding principles and proposals for measures developed within, and associated with international organisations, may lead to a wider acknowledgement of existing problems, together with possible solutions.

Furthermore, this review shows that in order to address the needs among older persons with intellectual disabilities, a change in political decisions may be needed. Internationally, changes are in progress. One example is the USA, where the age-related and disability-related sectors collaborate fruitfully. In other countries, regional differences may exist,

rendering comparisons between countries difficult. Concerning housing conditions, earlier research has shown that persons may be more or less forced to move from a specialised living for people with intellectual disabilities to a home for the elderly, due to organisational decisions; i.e., the person has not been given the possibility of making a personal decision. One question is whether the regular elderly care represents a viable alternative. A need for further research in these matters is noted.

The importance of social contacts is stressed, for instance the possibility to keep in touch with friends from daily activity centres. In general, there is a will to continue being a part of organised daily activities in order to maintain a social network and to continue to lead an active life. Furthermore, there may be less of a pension and retirement culture among persons aging with an intellectual disability, underlining the need to make preparations for retirement. A person's understanding of the actual meaning of aging and retiring may vary concerning the degree of intellectual disability.

Today's generation of persons with intellectual disabilities are reaching older ages, and therefore face an increased risk of losing close relations. Therefore, there is a need to ensure a high quality of care in difficult situations. Also, grief does not disappear over day, but needs time to heal, just in the same way as in the general population. Furthermore, there is a specific need for knowledge and resources concerning palliative care for persons with intellectual disabilities. However, this is identified as an area where previous research is more or less absent.

This review concludes with a proposal for further research, together with recommendations based on previous research. These recommendations are focusing how future service practices can be organised, how a person-centred perspective can influence future work within organisations, how the person can experience and influence everyday life, and how continued research may be initiated and performed.

Inledning

Globalt sett har medellivslängden blivit allt längre, vilket bl.a. gjort att andelen äldre har ökat och kommer att fortsätta öka. År 2009 var 17 procent av Sveriges befolkning 65 år eller äldre, och enligt en prognos kommer var femte svensk att vara ålderspensionär 2030 (Socialstyrelsen, 2009). Bidragande faktorer till en ökad livslängd är främst medicinska och sociala, vilket tillsammans med en ökad medvetenhet kring ett hälsosamt liv i form av kost, motion och allmänt välbefinnande leder till en generellt sett friskare och äldre befolkning. En ökad förståelse för åldrandet som process kan också vara en bidragande orsak till ett längre och hälsosammare liv (WHO, 2000).

Då befolkningens medellivslängd har ökat så har även antalet åldrande människor med intellektuella funktionsnedsättningar ökat. Från 1930 till 1980 ökade andelen människor med intellektuella funktionsnedsättningar som bodde på institution och överlevde till 50-års ålder från 10 till 50 procent. Den förväntade medellivslängden hos människor med Downs Syndrom fördubblades nästan mellan 1983 och 1993, med en sammanlagd ökning från 1960 till 1995 med 35 år, vilket kan jämföras med befolkningen i övrigt som under samma period ökade sin förväntade medellivslängd med 7-8 år (Bigby, 2007).

Världshälsoorganisationen (WHO) har noterat att behov av och krav på ökande uppmärksamhet och insatser skulle öka hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar i takt med ökande ålder. Människor med intellektuella funktionsnedsättningar är en åsidosatt och missgynnad grupp avseende tillgång till vård och omsorg. Med en ökande andel äldre människor i samhället, såväl med som utan intellektuella funktionsnedsättningar, uttryckte WHO vidare en oro att samhällets begränsade resurser för vård och omsorg i första hand används för generella behov, men att människor med intellektuella funktionsnedsättningar kommer i andra hand (WHO, 2000).

Utifrån att antalet och andelen åldrande människor med intellektuella funktionsnedsättningar ökade undersökte WHO tillsammans med IASSID, Internationella förbundet för vetenskapliga studier av intellektuella funktionsnedsättningar (IASSID, 2011-12-23), och Inclusion International, en global sammanslutning av familjebaserade organisationer (Inclusion International, 2011-12-23), det generella hälsotillståndet och vilka förhållanden som bidrog till ett långt liv och ett friskt åldrande.

Undersökningen genomfördes under två år, publicerades 2000 och lade även fram förslag till insatser som avsågs leda till att förbättra hälsa och livskvalitet för åldrande människor med intellektuella funktionsnedsättningar (WHO, 2000).

Gällande situationen i Sverige kan ett allmänt intresse noteras för frågor om åldrande med intellektuella funktionsnedsättningar, ett engagemang som inte nödvändigtvis är uteslutande forskningsbaserat. Exempelvis hålls halv- till tvådagarskurser i ämnet, riktade till personal och anhöriga (Fortbildning AB, 2011-11-12; Kompetensutvecklingsinstitutet, 2011-11-12). Utbildningarna ger intryck av att lägga tyngdpunkten på människor med Downs Syndrom och på demenssjukdomar utifrån ett verksamhetsperspektiv.

Tidskriften *Intra – Om flerhandikapp och inläringsvårigheter i kultur och samhälle* uppmärksammade utvecklingen på området i Norge, där det t.ex. ges en insyn i daglig verksamhet och äldreboende som är speciellt inriktad på äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Intra nr 1, 2011). Norge är steget före Sverige och har t.ex. upprättat *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse* vars syfte är att bedriva forskning och utvecklingsarbete för att förbättra omsorg och behandling till klienter och deras familjer, att ge råd och vägledning till kommuner och specialist inom sjukvård i samband med utprovning av nya modeller för behandling och vård, att erbjuda utbildning och konferenser och att utveckla läroböcker, tekniska rapporter samt studiematerial (Aldring og Helse, 2011-12-16).

Landstinget i Uppsala län har i samarbete med andra sjukvårdshuvudmän tagit hjälp av det norska kompetenscentret och utvecklat kartläggningsinstrumentet *Tidiga Tecken*. Instrumentet har utvecklats för att skapa rutiner för att upptäcka tidiga tecken på försämrade funktioner och sjukdomar hos vuxna och äldre med utvecklingsstörning. Vidare kan resultatet av kartläggningen användas exempelvis vid eventuell nedtrappning i arbetsliv och användas för att påvisa vilka behov som kan tänkas finnas gällande insatser, boende och aktiviteter. Kartläggningsinstrumentet innehåller även en broschyr som riktar sig till den äldre själv och som ger information om vad det kan innebära att bli gammal (*Tidiga Tecken*, 2011-12-16).

Rapportens fokus

Andelen äldre människor i befolkningen har, som visats ovan, generellt sett ökat. Vidare får personer med intellektuella funktionsnedsättningar en allt längre förväntad livslängd, en ökning som är större än ökningen av den förväntade livslängden för den totala populationen. Föreliggande undersökning avser att sammanställa och analysera internationellt publicerad forskning inom området *personers med intellektuella funktionsnedsättningar åldrande och med åldrandet relaterade förändringar i livssituationen*¹. Detta kan vidare preciseras: Hur ser det internationella forskningsläget ut när det gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar och åldrande? Detta handlar om förändringar i livssituationen som har med åldrande att göra utifrån ett perspektiv grundat i socialt arbete. En central fråga är vilka kunskapsluckor och kunskapsbehov kan identifieras såsom relevanta för vidare forskning i Sverige? Ytterligare en faktor är vilka ”clinical guidelines”, dvs. rekommendationer för det professionella arbetet, som finns i den påträffade forskningen, och vilka lärdomar som kan dras utifrån materialet i sin helhet avseende möjliga tillämpningar.

Disposition av rapporten

I inledningskapitlet beskrivs området för denna rapport, och vad rapporten syftar till att undersöka. I detta kapitel beskrivs hur studien genomförts. Bakgrundskapitlet ger sedan en djupare introduktion till ämnet, och i detta kapitel återfinns även en diskussion om definitioner av vad som egentligen avses med ”åldrande” och ”intellektuella funktionsnedsättningar”. Vidare finns ett inledande avsnitt om hur olika perspektiv kan samverka och förstärka varandra. Alltså hur åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar var och en för sig kan innebära vissa följder, men att följderna av båda kan vara större än summan av de enstaka delarna. Den därpå följande resultatredovisningen är tyngdpunkten i denna rapport, och här sammanfattas resultaten av studien under fem teman: (1) En åldrande population; (2) pension och pensionering; (3) policy, politik och kvarboende; (4) sorg, livshistoria och livets slutskede; och (5) internationellt erkännande. Efter resultatdelen sammanfattas och diskuteras de slutsatser som kan dras, bl.a. avseende implikationer för verksamheter som arbetar med området.

1 Då termerna ”området” eller ”forskningsområdet” fortsättningsvis används i föreliggande studie är det således i denna betydelse, dvs. ”personers med intellektuella funktionsnedsättningar åldrande och med åldrandet relaterade förändringar i livssituationen”.

Bakgrund

Intersektionalitet

Intersektionalitet är ett perspektiv snarare än en teori; ett synsätt som tar fasta på när olika kategorier som kön, klass, etnicitet, funktionsnedsättning, sexualitet och ålder samspelar med varandra. Ur detta samspel utmejslas exempelvis en persons identitet och hur livsvillkor formas för olika grupper. Intersektionalitet speglar alltså flera sätt att se hur exempelvis en kvinnas livssituation ser ut, inte bara utifrån kön utan vilken klass och etnicitet denne kvinna har (Grönvik & Söder, 2008). Ett exempel på samverkande faktorer kan vara funktionsnedsättningar och åldrande, vilket fokuseras i denna rapport.

Enligt Sandvin (2008) utesluts ålder ur intersektionalistiska sammanhang och analyser. Orsaken kan vara att ålder som kategori tas för given. Ålder är något som kan anses vara neutralt och något som inkluderar alla. Den spelar dock en roll då ålder bl.a. blir ett kriterium för inklusion/exklusion avseende tillgång till och fördelning av sociala förmåner och andra tjänster i samhället.

Sandvin (2008) menar att funktionshinder kan anses vara en kategori som blir förbisedd och har fått liten uppmärksamhet ur ett intersektionalistiskt perspektiv. Vidare att det inte finns, eller åtminstone finns få, intersektionella analyser som innehåller både ålder och funktionsnedsättning. Att kategorin funktionshinder inte inkluderas kan bero på att det är en marginaliserad kategori som inte innefattar alla människor på samma sätt som exempelvis kön, klass eller ålder. Därmed står kategorierna ålder och funktionshinder i motsats till varandra då den förstnämnda tas för given medan den sistnämnda inte tas för given. Det finns dock (minst) en likhet mellan dessa två kategorier, nämligen att båda enligt Sandvin (2008) utelämnas i intersektionella analyser. Eftersom funktionshinder inte innefattar alla människor kan termen istället vändas till funktionsförmåga, något som alla människor har, men i olika grad.

Kategorierna ålder och funktionsförmåga liknar varandra utifrån ett intersektionalistiskt synsätt. Ett exempel är att båda kategoriernas förutsättningar grundas på ett redan bestämt normalitetsideal som gör att de ovan nämnda kategorierna underordnas (Sandvin, 2008). Grönvik &

Söder (2008)² talar om den fysiskt och intellektuellt funktionsfullkomliga individen (den så kallade *normaten*) som är en tankefigur och från dennes fullkomlighet finns möjlighet att identifiera personer med ned-satta funktioner. Meningen med en sådan tankefigur är att fokus flyttas från människor med funktionsnedsättningar och istället hamnar på de mekanismer som skapar denna kategori.

Ålderskategorin kan återkopplas till idealet där den vuxna åldern, som präglas av produktivitet, oberoende, makt och styrka, är något som strävas efter i barndomen och ungdomen, och när människan nått ålderdomen är det något som passerats. Sandvin (2008) påpekar att barndomen präglas av ett beroende av vuxenvärlden vilket förstärks ytterligare om ett barn har en funktionsnedsättning. Tvivel uppstår gällande utveckling, förväntningar och framtida roller, vilket kan leda till att barn med funktionsnedsättningar omfattas av omsorg och skydd snarare än uppfostran och socialisering. Ett fortsatt beroende av föräldrar och välfärdsstat genomsyrar ungdomstiden och vuxenlivet. Ålderdom och funktionshinder har det gemensamt att de rangordnas lägre i förhållande till den funktionsfullkomliga vuxna individen, *normaten*. Detta kan återspeglas i sociala sammanhang gällande brist på medverkan i arbetsliv, marknad och familjeliv.

Båda kategorierna är även kopplade till förlust av funktion och delaktighet. I ålderdomen kan en minskning av funktionsförmågan vara närmast accepterat, vilket kan innebära att enkla paralleller kan dras från kategorin funktionsnedsättning till ålderdomen. Det kan anses vara mindre svårt för människor med funktionsnedsättningar att acceptera ytterliga förluster av funktioner då deras liv präglats av ett beroende av hjälp från andra instanser. Sandvin (2008)³ diskuterar att frånvaron av intersektionalistiska analyser av samspelet mellan ålder och funktionsnedsättning kan bero på:

(...) att det snarare är omgivningen, inklusive forskningen, som inte gör ålder relevant, och att tolkningar av funktionshinderades liv oftast är helt dominerande av den överordnade kategorin funktionshindrad.

Sandvin, 2008, s 78

2 Grönvik & Söder (2008) refererar till: Garland Thomson, R. (1997) *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

3 Sandvin (2008) refererar till: Thorsen, K. (2005) *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Definition av åldrande

I de artiklar som undersökts finns ingen definition av åldrande eller ålder. I detta avsnitt kommer dock en kort definition av olika åldrande. Dehlin et al. (2000) beskriver fyra olika definitioner på åldern som ett mått på åldrandet:

- *Den kronologiska åldern* – anges från det att du föds till du dör. Den används som ett mått av exempelvis myndigheter då pensions- och rösträttsålder bestäms. Kronologisk ålder kan vara användbar vid undersökningar av större grupper.
- *Den sociala åldern* – anger vår roll, position och funktion i det sociala systemet, exempelvis i skola, arbetsliv och som pensionär.
- *Den psykologiska åldern* – anger anpassningsförmåga till omgivningens olika krav. Centrala faktorer är där inlärningsförmåga, personlighet, minne och intelligens.
- *Den biologiska åldern* – anger, i olika avseenden, individens funktionsförmåga i förhållande till levnadslängden. Den biologiska åldern är i sin helhet svår att mäta, eftersom den mäts genom funktionen i olika organ i kroppen (Dehlin & Rundgren, 2000).

Dehlin & Rundgren (2000) menar vidare att åldrandet kan definieras som en förlust av olika funktionsförmågor. Utifrån en sådan definition påbörjas åldrandet vid avtagandet av funktioner. Detta innebär att kroppen som helhet och dess organ börjar åldras i 30 till 35 års ålder. Avtagandet av olika funktioner ser olika ut för människor, det innebär att gruppen äldre är den minst homogena åldersgruppen.

Definition av intellektuella funktionsnedsättningar

Då det gäller att definiera vad ”intellektuell funktionsnedsättning” egentligen är, blir en första observation att det inte är ett entydigt begrepp, och att det dessutom används på olika sätt i olika länder och i olika situationer. I följande försök att klargöra en definition av begreppet ”intellektuell funktionsnedsättning” används svenskspråkiga och engelskspråkiga benämningar och beskrivningar som bakgrund till de sökord som använts i databassökningarna.

Intellectual disability (vilket kan översättas med ”intellektuell funktionsnedsättning”) är en term som används i olika delar av världen. I andra länder finns det dock andra termer som har i stort sett samma grundläggande betydelse, dvs. som pekar på intellekt och hinder för funktion. I USA används *mental retardation* (vilket kan översättas med ”mental efterblivenhet”), även om användningen av denna term har avtagit med åren och ersatts av *intellectual disability* (Brown, 2007, Schalock et al. 2007). I Kanada används *developmental disability* (vilket kan översättas med ”utvecklingsmässigt funktionshinder”), och i Storbritannien används t.ex. *learning disability* (som kan översättas med ”inlärningssvårigheter”). Det förekommer även att *mental handicap* eller *developmental handicap* används, dock är användningen avtagande. Brown (2007) nämner att ovan nämnda termer har liknande betydelser, dock är det i USA en definitionsmässig skillnad mellan termerna *intellectual disability* och *developmental disability*. Sammantaget påvisar detta att det i brist på en enhetlig terminologi kan uppstå missförstånd inom forskningen.

Brown (2007) diskuterar tre olika betydelser, närmare bestämt bokstavlig, definitionsmässig, och social betydelse. Dessa tre betydelser diskuteras utifrån såväl Brown (2007) som relaterad forskning.

Bokstavlig betydelse

Den bokstavliga betydelsen av vad en term, enligt Brown (2007):

(...) represents the simplest and broadest understanding of a term, because it goes no farther than an understanding of what the term's words mean.

Brown, 2007, s 3

Utifrån Browns förklaring kan därför själva betydelsen av termen *intellectual disability* sträcka sig till det som individuellt uppfattas och förstås. Den bokstavliga betydelsen kan därför se olika ut beroende på källa, exempelvis olika uppslagsverk. Dessutom kan orden få annorlunda betydelse när de tolkas vart och ett för sig; termen i fråga består av två ord, *intellectual* och *disability*. Brown (2007) ger exemplet att *ability* (som kan översättas med förmåga) är motsatsen till *disability* (som översätts i detta sammanhang med oförmåga). Ordet oförmåga (*disability*) får därmed en avgränsad betydelse. När *disability* förs samman med *intellectual* blir innebörden mer nyanserad. Brown anger vidare att *intellectual disability*:

(...) refers to a person's ability to think in a logical way or understand things as the thing that deprives him or her of performing or accomplishing specific things.

Brown, 2007, s 4

Enligt svenska ordböcker har ordet intellektuell (*intellectual*) ”att göra med tänkande och analys”; samt ”förmåga till intresse för tänkande och analys” (National encyklopedin, 2011-12-22). Vidare föreslår SAOL (Svenska Akademiens Ordlista) bl.a. intellektuell ”som gäller förstånd eller tankeverksamhet” (SAOL, 2011-12-22). *Disability* som ofta översätts till ”funktionshinder” (Nordstedt, 2011-12-23) blir en felaktig term eftersom funktionshinder inte är en egenskap hos individen, utan istället är något som uppstår i interaktion mellan en individ med funktionsnedsättning och en miljö som exkluderar individen (Nationalencyklopedin, 2011-12-22; Socialstyrelsen, 2011-12-22). Därför kommer det i denna rapport, när det talas om intellectual disability, mental retardation, developmental disability och learning disability, dvs. termer som har förekommit under sökandet av artiklar, vara översatt till intellektuell funktionsnedsättning.

I Sverige används termen ”utvecklingsstörning” istället för ”intellektuell funktionsnedsättning”, exempelvis i LSS, Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Definitionsmässig betydelse

Definitionsmässig betydelse är vad termer specifikt betyder i användande, t.ex. för organisationer, särskilda grupper, eller särskilda syften. Brown (2007) och Schalock (2011) påpekar båda att det finns olika definitionsmässiga betydelser av *intellectual disability* i olika samhällen. Brown (2007) menar dock att även om det finns flera sådana definitioner så är det de som formats av de tre stora organisationerna på området som generellt sett används oftast, närmare bestämt: (1) AAMR, *American Association on Mental Retardation*; (2) APA, *American Psychiatric Association* med diagnosverket DSM-IV-TR; och (3) ICF, dvs. WHO:s *International Classification of Functioning, Disability and Health*.

AAMR, dvs. American Association on Mental Retardation skapade en första definition 2002. Organisationen bytte dock 2007 namn till AAIDD, dvs. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Schalock, 2011). Organisationens definition av intellektuell funktionsnedsättning är idag följande:

Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18.

AAIDD, 2011-12-22

Den andra definitionen kommer från APA, dvs. *American Psychiatric Association*, och diagnosverket DSM-IV-TR, dvs. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, version 4*, som innehåller tre kriterier för intellektuella funktionsnedsättningar:

1. Intellektuell funktionsnivå som ligger klart under genomsnittet, det vill säga ett IK-värde (intelligenskvot) på 70 eller lägre vid individuell testning.
2. Samtidigt förekommande brister i eller nedsättning av adaptiv funktionsförmåga (det vill säga personens förmåga att uppfylla den kulturella gemenskapens krav) i minst två av följande avseenden: kommunikation, ADL-färdigheter, boende, socialt/interpersonellt, nyttjande av offentliga resurser, målinriktning, studier, arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet.
3. Debut före 18 års ålder (APA, 2000)⁴

Uppfyllande av kriterier som dessa används för att identifiera angivna begränsningar hos individer som uppfyller kriterierna för att teoretiskt placeras i en av fyra grader (Schalock, 2011). De fyra grader av ”mental retardation” (utvecklingsstörning) som anges i DSM-IV-TR, utgår ifrån personens intelligenskvot (IQ), och är: (1) *mild* (lindrig); (2) *moderate* (måttlig); (3) *severe* (svår); och (4) *profound* (djupgående) (American Psychiatric Association, 2000). I DSM-IV-TR beskrivs utvecklingsstörning som en process:

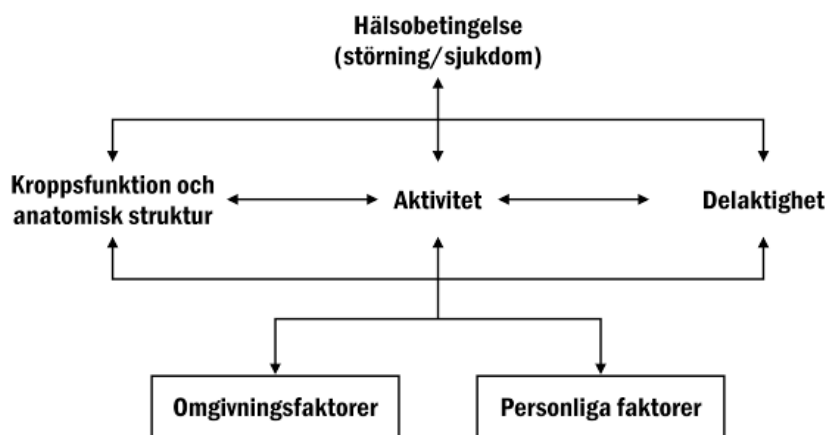
The course of Mental Retardation is influenced by the course of underlying general medical conditions and by environmental factors (e.g., educational and other opportunities, environmental stimulation, and appropriateness of management). If an underlying general medical condition is static, the course is more likely to be variable and to depend on environmental factors.

DSM-IV-TR, APA, s 47

4 Svensk översättning: Landstinget i Uppsala län, 2011-12-23.

Den tredje definitionen bottnar i ICF, dvs. WHO:s *International Classification of Functioning, Disability and Health*. ICF utformades bl.a. för att få en gemensam beskrivning av funktionstillstånd. Detta klassifikations-system kompletterar diagnosinstrumentet ICD-10, dvs. *International Classification of Diseases* som är medicinskt inriktad. ICF ses dock inte som något bedömningsinstrument utan som ett redskap för att kunna visa hur tillstånd påverkar delaktighet och det vardagliga livet. ICF är uppbyggd av två delar: en första del som består av funktionstillstånd och funktionshinder där kroppsfunktioner, struktur, delaktighet och aktiviteter är inräknat, samt en andra del som består av kontextuella faktorer där t.ex. omgivning och personliga faktorer räknas in. Dessa komponenter kan samspela med varandra och en människas funktioner kan förklaras av de olika komponenterna (se figur 1) (Socialstyrelsen, 2007, s 22).

Figur 1: Samspel mellan komponenterna i ICF



ICF:s klassifikationssystem är inte specificerat på just intellektuella funktionsnedsättningar. Dock anser Brown (2007) att det är angeläget att använda en vid definition och att ICF fungerar som ett ramverk för funktionsnedsättningar i stort där intellektuella funktionsnedsättningar passar in. Det bidrar till en större förståelse av funktionsnedsättningar vilket i sin tur löser de problem som uppstår när särskilda termer betyder olika saker i olika länder, eller att samma tillstånd beskrivs genom olika termer i olika länder.

Social betydelse

I de flesta samhällen uppstår det en allmän uppfattning om vad en människa ska kunna klara av och vad som anses vara en normal utveckling. De människor som har svårigheter eller inte klarar av att leva upp till dessa sociala förväntningar anses ha en funktionsnedsättning. Denna funktionsnedsättning kan innebära allt från att inte kunna ta sig upp för trappor, till att inte förstå hur en blankett ska fyllas i, eller att inte kunna läsa en text, osv. Uppfattningar och vilken toleransnivå som finns avseende vad som anses vara socialt accepterat ser olika ut över tid och i olika samhällen bl.a. beroende på vilken politisk och social struktur som råder i det aktuella samhället, dess ekonomiska resurser, kulturella värderingar och attityder, samt omgivningens krav. Alltså kan innebörden av den bokstavliga och definitionsmässiga termen intellektuell funktionsnedsättning förändras när den används (Bach, 2007; Brown 2007).

Schalock (2011) visar ett exempel på hur konstruktionen av termer över tid förändrats. I detta fall övergången från *mental retardation till intellectual disability*:

The major difference is in regard to where the disability resides: the former construct (mental retardation) viewed the disability as a defect within the person, while the current construct (intellectual disability) views the disability as the fit between the person's capacities and the context within which the person is to function.

Schalock, 2011, s 231

Mental retardation är alltså ett statiskt medicinskt tillstånd hos individen medan intellektuell funktionsnedsättning är något vars grad av funktionsförmåga är beroende av miljörelaterade faktorer (Schalock, 2011).

Socialt arbete

Denna rapport utgår, som tidigare påpekats, från ett perspektiv grundat i socialt arbete. Därmed finns anledning att definiera ”socialt arbete” för att tydliggöra hur perspektivet i praktiken är grundat.

Adams et al. (2009) menar att socialt arbete har en specifik målsättning att förbättra för individen i sitt sociala sammanhang, vilket uttrycks:

Social work aims to improve and facilitate the working of society, the environment of relationships and social institutions developed from relationships, in which human beings live (...). A word that expresses these linkages between people and their environments is “connectedness”. Care can contribute this aspect of connectedness to different dimensions of people’s lives – social relationships, families, organizations and institutions.

Adams et al. 2004 s 1

Två internationella organisationer som gemensamt definierat socialt arbete är International Association of Schools of Social Work och International Federation of Social Workers, vilket skedde vid en gemensam konferens i Köpenhamn 2001. Definitionen lyder:

The social work profession promotes social change, problem solving in human relationships and the empowerment and liberation of people to enhance well-being. Utilising theories of human behaviour and social systems, social work intervenes at the points where people interact with their environments. Principles of human rights and social justice are fundamental to social work.

International Association of Schools of Social Work
och International Federation of Social Workers

Medan Adams et al. (2009) fokuserar på målen med socialt arbete så fokuserar International Association of Schools of Social Work och International Federation of Social Workers (2001) i huvudsak på arbetsätt men även de också på mål. Därmed kan de båda definitionerna tillsammans användas för att belysa studiens perspektiv, vilket använts som bas för urval av artiklar. Mer specifikt kan det perspektivet i rapporten sammanfattas som de aktiviteter som kan bidra till social förändring och till att förbättra människors känsla av sammanhang i olika livsmiljöer. Detta leder sammantaget till samhörighet och självbestämmande i:

- sociala relationer (t.ex. aktiviteter och sysselsättning)
- familjerelationer
- vid deltagande i verksamheter inom olika organisationer (t.ex. i daglig verksamhet och/eller kommunal stödverksamhet)
- institutioners verksamheter (t.ex. välfärdssystem, funktionshindersktorn, äldreomsorg, och andra vård- och omsorgsinrättningar)

Utifrån ovanstående perspektiv uteslöts artiklar som inte relaterade till socialt arbete. Detta innebar att artiklar som var författade utifrån strikt medicinska perspektiv, eller t.ex. undersökningar av olika diagnosverktyg eller läkemedelsbaserade arbetssätt uteslöts från den vidare analysen.

Genomförande av undersökningen

Grunden för denna rapport är en litteraturstudie, dvs. en översikt över tillgänglig forskning i syfte att presentera forskningsläge, gemensamma drag och generella resultat, med mera. Litteraturöversikter kan exempelvis vara systematiska eller i form av en s.k. metaanalys, där båda lägger tyngdpunkt på forskningens kvalitet. Denna litteraturöversikt är en så kallad ”scoping study”, vilken till skillnad från andra litteraturstudier inte explicit värderar eller redovisar en formell granskning av kvaliteten i den ingående forskningen, utan istället fokuserar vilken information som finns om ett specifikt område och ger en slags karta över området (Arksey & O’Malley, 2005).

Sökstrategi

Utförandet av denna litteraturöversikt inleddes med ett osystematiskt sökande i databaser. Detta genomfördes i syfte att lära känna databaserna och för att närmare mejsla ut vilka sökord som skulle användas. Söktermer som användes definierades utifrån denna inledande fria sökning. Huvudfokus låg i det fortsatta sökandet och inte på t.ex. strikt medicinska söktermer. Detta eftersom det är ur de sociala aspekter som studiens grundläggande problem fokuseras på. Det genomfördes flera olika försök med olika typer av sökningar i syfte att definiera en så heltäckande söksträng som möjligt. Själva sökstrategin utgick från så kallad blocksökning (se figur 2 för detaljer), en strategi som går ut på att termer sätts ihop i olika block som sedan används när den egentliga sökningen genomförs (Marchionini, 1995).

I denna studie formades sökord i två block vilka kombinerades i syfte att lokalisera lämplig tidigare forskning. Blocken hade följande innehåll: (block 1) termer som beskriver åldrande; och (block 2) termer som beskriver intellektuella funktionsnedsättningar. I praktiken medförde detta att sökresultat baserade på termer från det första blocket skulle, för att inkluderas, innefatta termer från det andra blocket i sökresultatet. Respektive block avskildes med AND och de termer som existerade inom respektive block separerades med OR, vilket sammantaget resulterade i följande söksträng:

(ageing OR elderly OR "growing old" OR "old* people" OR retire* OR "end of life") AND ("intellectual disabilit*" OR "developmental disabilit*" OR "mental retardation" OR "learning disabilit*" OR "intellectual developmental disorder*")

Denna söksträng användes i följande sex databaser: (1) Cinahl, (2) PubMed, (3) Eric, (4) Sociological abstracts, (5) Social services abstracts och (6) PsycInfo. Sökresultatet i dessa sex databaser genomfördes därefter i tre steg: (1) Titel, (2) abstract, och (3) fulltext (se figur 2). Ett fåtal artiklar, 13 stycken, exkluderades på grund av att de inte fanns tillgängliga med den begränsade behörighet som Malmö högskolas system erbjöd. Med anledning av detta bortfall kan det inte uteslutas att information kan ha missats. Dock bedöms de tillgängliga artiklarna hålla genomgående hög kvalitet. Totalt ingår 39 artiklar i litteraturöversikten. Värt att nämna är att under sökprocessen kunde samma artikel återkomma i flera av databaserna, vilket innebär att det antal träffar som presenteras inte betyder att det är unika träffar. I själva verket är det (före sortering och detaljerade genomgång) färre unika artiklar än vad totalantalet ger sken av.

Urvalsprocess

Urvalsprocessen genomfördes av studiens syfte, kopplat till respektive frågeställning. De sökord som användes var bl.a. de begrepp som används på olika platser i världen för *intellektuell funktionsnedsättning* (mer om detta längre fram under kapitlet Bakgrund). När sökord skulle väljas så kunde tolkningar av ord bli splittrade, exempelvis valdes enbart *growing old* eftersom det bokstavligen innebär *att bli gammal*, medan *growing older* togs bort då det handlar om att bli äldre vilket kan tolkas exempelvis som att ett barn på tre år blir äldre än tre år då hon fyller fyra..

Till denna litteraturöversikt gjordes avgränsningar i sökandet genom att det enbart skulle innefatta akademiska artiklar och avhandlingar skrivna på engelska och publicerade mellan 2000 och 2011. Detta gjordes för att hålla antal artiklar hanterbart och ändå ha med ett spektrum av artiklar som innehåller nyproducerad kunskap.

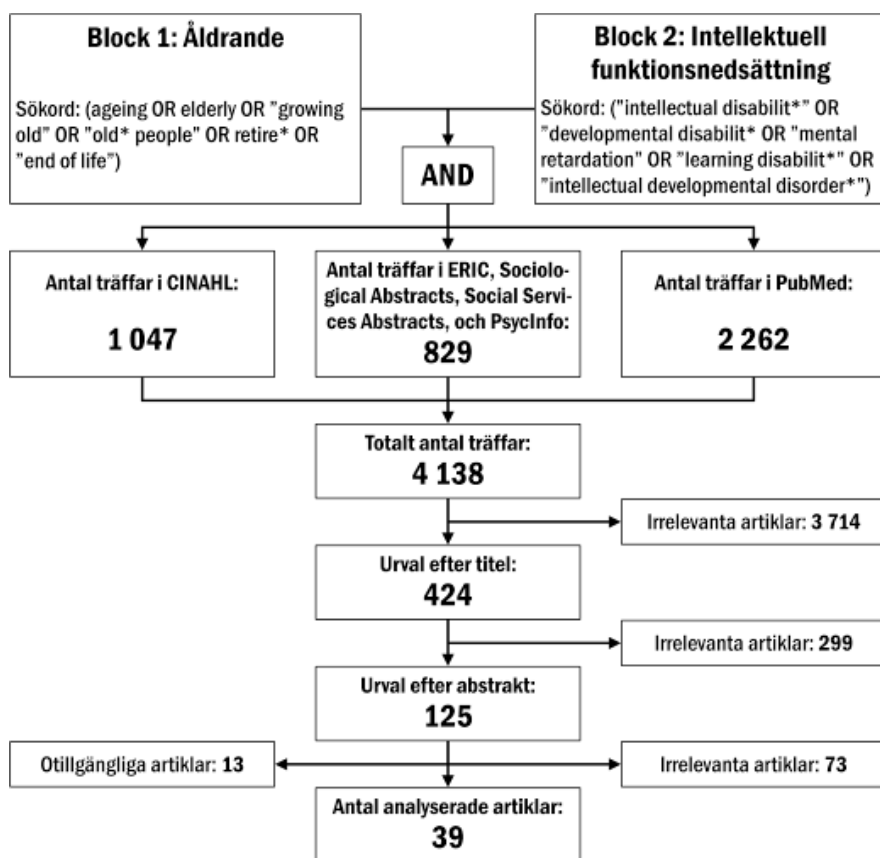
Artiklarna skulle även innehålla information utifrån ett perspektiv kopplat till socialt arbete om åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar. Språkvalet, dvs. att enbart inkludera engelskspråkiga artiklar,

motiverades av att ny forskning oavsett om den utförts i Sverige eller i andra länder, i första hand presenteras på engelska eftersom engelska är det språk som ger störst spridning i västvärlden av ny forskning⁵.

Under studiens gång tillkom artiklar och böcker utifrån referenser i de artiklar som fanns tillgängliga i sökresultatet. Närmare bestämt söktes originalreferenser upp så att de kunde användas och inkluderas i de fall de motsvarat inklusionskriterierna. Till studien tillkom även material om det ansågs finnas ytterligare behov av att styrka påståenden eller aspekter av ämnet. Detta ledde till kompletterande eftersökning av fördjupande artiklar eller böcker. De artiklar som refererade till andra artiklar eller liknande som inte kunde lokaliseras uppmärksammas löpande i fotnoter i den fortsatta texten.

5 Även om de artiklar som ingår är författade på engelska, och citat från artiklarna kvarstår på originalspråket, har vissa nyckeltexter översatts till svenska, närmare bestämt Edinburghprinciperna, Veronadeklarationen, och Grazdeklarationen. Översättningarna har gjorts av rapportförfattarna i syfte att öka tillgängligheten till texten, och är således inte att betrakta som officiella översättningar utan de syftar enbart till att ge en bild av innehållet i respektive originaltext. Texterna är dock centrala för ett verksamhetsperspektiv på rapportens innehåll: framförallt kan de fungera som utgångspunkter för reflektioner och diskussioner.

Figur 2 Sök- och urvalsprocess



Inför analysen

Efter genomsökningsprocessen återstod 39 artiklar. En kvalitativ innehållsanalys genomfördes, vilket innebar en undersökning av återkommande ord eller fraser för att på så sätt urskilja dess egenskaper (May, 2001). Dessa återkommande ord och fraser bildade tillsammans olika generella kategorier. Dessa fraser och ord kunde placeras under respektive kategorier eller teman. Fem huvudteman kunde urskiljas som i sin tur har sina egna underrubriker för ytterligare specificering. Mer detaljerad information om vilka teman som identifierades återfinns i tabell 1 i inledningen av resultatdelen.

Avgränsningar

Detta är en övergripande litteraturöversikt som ska ge en generell bild av åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. För att göra denna litteraturöversikt greppbar har avgränsningar gjorts. Exempelvis har artiklar inom ämnet hälsa och demens med ett huvudsakligen medicinskt perspektiv undvikits. Dock har artiklar inkluderats som har haft en underton av teoretisk medicin, t.ex. i form av ett epidemiologiskt perspektiv. Denna avgränsning baseras på att syftet är att ge en övergripande bild av fenomenet åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar ur ett socialt perspektiv. Det finns t.ex. forskning om hur Downs Syndrom är kopplat till demens. På grund av att det specifika sjukdomstillstånd dessa personer kan drabbas av nämns de mer frekvent än andra syndrom. Denna studie har lagt fokus på länder i västvärlden. Vidare avgränsningar har varit att inte närmare fokusera aspekter kopplade till kön eller psykisk ohälsa.

Etik, validitet och reliabilitet

Arbetet med denna litteraturstudie har inte t.ex. intervjuer eller enkäter, och arbetsmaterialet har varit i huvudsak artiklar och böcker. En av de ledande forskarna inom ämnet har kontaktats via e-post, och det som framgick kan anses vara muntlig kommunikation och inte som någon form av intervjudata. Etiska överväganden under arbetets gång har handlat om att vara noggrann med att referera på ett korrekt sätt till artiklar, böcker, hemsidor och andra källor. Strävan har varit noggrannhet och trovärdighet under skrivprocessen och att korrekt återge all information för att därmed öka studiens validitet, samt att beskriva arbets sättet (metoden) så fylligt som möjligt vilket syftar till att öka studiens tillförlitlighet (dvs. reliabilitet) (Robson, 2002).

Resultat

I detta kapitel presenteras resultatet av litteraturoversikten. Ur de artiklar som analyserats⁶ identifierades fem huvudteman: (1) En åldrande befolkning, (2) politik och policy, (3) boende och valmöjligheter, (4) pension och aktiviteter samt (5) sorg, livshistoria och livets slutskede.

Tematiseringen följer en tänkt ordning från det abstrakta till det konkreta, där det första temat, ”En åldrande befolkning”, tar upp frågor som berör aspekter av bl.a. demografiska förändringar i samhället, såväl generellt som för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Politikens beslut och genomförande i verksamheterna behandlas i det andra temat, ”Politik och policy”. I detta andra tema behandlas samhällets och statsmakternas (i vid bemärkelse) generella och strategiska reaktioner på bl.a. de samhälleliga förändringar som behandlats ”En åldrande befolkning”.

Därefter följer tre teman som på en mer taktisk och operationell nivå tar upp aspekter av att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar, närmare bestämt ”Boende och valmöjligheter”, ”Pension och aktiviteter”, samt ”Sorg, livshistoria och livets slutskede”. Vad de olika temana mer i detalj omfattar introduceras i tabell 1.

I den fortsatta texten kommer dessa fem teman, med tillhörande underteman, att behandlas i den ordning de tagits upp i tabellen nedan.

6 De artiklar som ingår i urvalet för denna studie presenteras i bilaga 1.

Tabell 1: Litteraturöversiktens olika teman

ÖVERGRIPANDE TEMAN	UNDERTEMAN	BESKRIVNING
En åldrande befolkning	Attityder och kännetecken Hälsa Healthy aging Demens/Alzheimer	I detta avsnitt introduceras området, dvs. att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar och de dilemman som detta kan innebära
Politik och policy	Behov av genomtänkt politik Veronadeklarationen Grazdeklarationen	Den politik som förs, eller inte förs, avseende tillgodoseendet av personers med intellektuella funktionsnedsättningar behov, kopplat till internationella, nationella, regionala och lokala perspektiv på individens situation
Boende och valmöjligheter	Kvarboendepincipen Bristande valmöjligheter Äldrevården kontra funktionshindersektorn	Den enskildes boende och möjligheter att välja mellan alternativ, samt frågor om äldrevård kontra funktionshindersektorn, dvs. faktorer som p.g.a. ålder kan föras från den ena till den andra kategorin
Pension och aktiviteter	Nätverk och delaktighet Avsaknad av pensionskultur Planering Fortsatt aktivering Uppfattning av åldrande Tjänster	Sociala aspekter av pensionering och pension för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, exempelvis brister i tillgodoseendet av individers inom denna grupp behov
Sorg, livshistoria och livets slutskede	Sorg Livshistoria Livets slutskede	Följder av en förlängd livslängd, t.ex. att individens med intellektuella funktionsnedsättningar närstående går bort, vilket kan bli en utmaning i att hantera och förstå både för individen och för personal. Andra aspekter är tillhandahållande av palliativ vård på bästa sätt.

En åldrande befolkning

Under de senaste 30 åren har livslängden hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar ökat. Detta har skett på grund av framsteg inom medicin, hälso- och sjukvård, samt inom kost och nutrition (Blackman, 2007; Dew et al. 2006; Jenkins, 2005; McCausland et al. 2010; WHO, 2000). Tidigare var det ovanligt att personer med intellektuella funktionsnedsättningar uppnådde medelålder eller ålderdom, men under de senaste åren har det alltså blivit betydligt vanligare och kommit att bli betydelsefulla delar av livet (Bigby, 2008). Idag har personer med lindriga eller måttliga intellektuella funktionsnedsättningar i princip samma förväntade livslängd som jämnåriga personer utan intellektuella funktionsnedsättningar (Bigby, 2007; Janicki et al. 1999). Denna utveckling inleddes under 1970-talet, då frågor formulerades kring åldrande för människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Sedan mitten av 1980-talet har vetenskapen om åldrandets inverkan ökat vilket i sin tur lett att politiska beslutsfattare kommit att uppmärksamma frågan (Bigby, 2007). Bigby (2007) understryker vidare att det professionella arbetet, vetenskapen och samhällliga tjänster syftandet till ett framgångsrikt åldrande idag fortfarande är i ett initialt stadium i jämförelse med insatser riktade mot åldrande personer utan intellektuella funktionsnedsättningar.

Den nuvarande generationen äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar är den första som lever längre än sina egna föräldrar och når högre åldrar i märkbart antal (Bigby, 2007; Blackman, 2007). Det kan dock påpekas att trots att den ökande levnadslängden även gäller för personer med Downs Syndrom så innebär syndromet ett för tidigt åldrande och därmed en lägre förväntad livslängd. Detta kan även gälla individer med omfattande eller flera funktionsnedsättningar, exempelvis cerebral pares (Bigby, 2004; Bigby, 2007; Holland, 2000; Jenkins, 2005).

Själva åldrandet i sig är enligt Bigby (2007) en process utan en fast startpunkt. Innebörden av att bli gammal kan ibland förknippas med pensionsåldern. Bigby (2007) menar vidare att det finns en missuppfattning på flera håll i världen avseende att personer med intellektuella funktionsnedsättningar generellt sett skulle åldras i förtid, och att definitionen av att bli gammal i denna grupp tidigare knutits till så låga åldrar som 40 år. Detta har inneburit att medelåldern för dessa personer inte fått någon uppmärksamhet då individerna antagits gå direkt från att vara unga vuxna till att bli äldre människor. Även Jenkins (2005) under-

stryker dilemmat med att bestämma exakt var åldrande processen inleds men att det diskuterats i spannet 50 till 60 års ålder.

Trots ökat antal åldrande människor med intellektuella funktionsnedsättningar är de ändå en liten grupp i förhållande till övriga samhället. Bigby (2007) anger att av människor som är 55 år eller äldre har 0.4 procent intellektuella funktionsnedsättningar. Av denna procentsats är 6 till 12 procent i den äldre generationen (dvs. över normal pensionsålder).

Som ett resultat av ökad livslängd kommer ökade behov av olika insatser att uppstå. Åldersrelaterade förändringar kommer att finnas i samma omfattning hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar som hos andra äldre människor, t.ex. demens och sensoriska försämringar samt svårigheter gällande mobilitet (Cleaver et al. 2009; Davidson et al. 2004; Jenkins, 2005; Lifshitz & Merrick 2004; WHO, 2000). Dock menar McCausland et al. (2010) att det finns studier som visar på att det finns högre förekomst av motoriska och sensoriska funktionsnedsättningar (vilket stöds av Evenhuis et al. 2001), demens (McCausland et al. 2010)⁷ samt ökad förekomst av psykiska besvär i form av depression och ångest (vilket även stöds av Chance, 2006).

Många äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar har en låg socioekonomisk bakgrund, vilket i sig kan kopplas till sämre hälsa (Graham, 2005), och därför har behov som skiljer sig från den äldre befolkningen i övrigt. Davidson et al. (2004) anger att det finns variationer i åldrandet jämfört med den övriga populationen men att det tyder mer på miljörelaterade faktorer och praxis än grundläggande skillnader i den biologiska processen. Vidare poängteras att dessa variationer i åldrandet kan vara ett resultat av brist på information om funktionsnedsättningars uppkomst och den grupp av människor som har olika oupptäckta syndrom. Det kan även handla om en kombination av anlag för olika åldersrelaterade sjukdomar tillsammans med miljön där individen har bott och levat. Det kan understrykas att människor med intellektuella funktionsnedsättningar inte är en homogen grupp. Rent allmänt är det vanligt att de har en tidigt försenad eller otypisk utveckling och signifikanta intellektuella funktionsnedsättningar. Olikheter existerar i form av orsak till, och grad av, funktionsnedsättning, personens utvecklingsprofil, personlighet och social bakgrund, osv. In-

7 McCausland et al. (2010) refererar till: Cooper, S A. (1997). Epidemiology of psychiatric disorders in elderly compared to younger adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 173: 428-432.

divider med intellektuella funktionsnedsättningar utgör alltså en bred och varierad grupp (Blackman, 2007; Davidson et al. 2004; Holland 2000). Faktorer som biologiska drag, klass, hälsa, inkomst, anställning, bostadsområde, livsstilsval, funktionsnedsättningar osv. påverkar variationen av levnadslängd både hos den övriga befolkningen och hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Utifrån gruppens personer med intellektuella funktionsnedsättningar förutsättningar så kan vissa av dessa faktorer dock vara mer påtagliga än hos den övriga populationen (Chance, 2006; Evenhuis et al. 2001; Jenkins, 2005).

Världshälsoorganisationen (2000) understryker att kön, boenderegion och socioekonomiska komponenter spelar stor roll eftersom de som har sämst ställt, och har en lägre utbildning, har högre förekomst av ohälsa och en kortare förväntad livslängd. WHO identifierade kvinnor som en särskild utsatt grupp, och det gjordes för lite för denna grupp (WHO, 2000). Med tanke på att den äldre befolkningen både med och utan intellektuella funktionsnedsättningar ökar är det sannolikt att kvinnor med intellektuella funktionsnedsättningar lever längre än män, på samma sätt som kvinnor i populationen i övrigt (Dew et al. 2006). En central fråga är till exempel om kvinnor med intellektuella funktionsnedsättningar har kunskaper om hur de påverkas av att komma i klimakteriet (Willis, 2008). Andra frågor är t.ex. cellprovtagning, undersökning av bröstcancer, osv. (Walsh et al. 2001). Dessa identifierade behov och tänkbara innebörder bör därför inkluderas i diskussioner om att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar inför politiska beslut inom området.

Attityder och kännetecken

Bigby (2007) uppmärksammar en fara i att enkelt och stereotypt stämpla äldre individer med intellektuella funktionsnedsättningar som en homogen grupp. Istället behöver hänsyn tas till ytterligare karakteristika som t.ex. etnicitet, klass, kön, förmåga, och tidigare livserfarenheter, genetik, livsstil och hälsa under tidigare delar av livet, tillsammans med sociala och socioekonomiska förhållanden – allt i ett samlat sammanhang. Att inte ta hänsyn till dessa faktorer kan leda till förutfattade meningar enbart baserat på individens fysiska ålder, vilket i sin tur kan begränsa individens valmöjligheter. Det finns alltså risker förknippade med att göra alltför generella uttalanden. Bigby (2007) menar dock att det går att se vissa gemensamma faktorer hos äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

- Att de åldras i samma utsträckning som den övriga befolkningen men att de har något minskad livslängd. Det finns dock undantag för vissa grupper, t.ex. personer med Downs syndrom som kan åldras för tidigt och ofta har en förkortad livslängd.
- De har en åldersbaserad hälsa jämförbar med, eller högre, än den övriga befolkningen.
- De har en förhöjd risk för sämre livsstilsbaserad hälsa som relateras till motion och kost samt socioekonomisk status.
- De har en hög andel av psykiska besvär, vilket delvis kan bero att människor med Downs syndrom i stor omfattning drabbas av demens.
- Det är mindre sannolikt att de får en anställning, deltar i dagverksamhet eller har möjlighet till en meningsfull fritid än yngre personer med intellektuella funktionsnedsättningar.
- Det är mer sannolikt att de bor i delat stödboende⁸ än i ett eget hem med familj eller vänner.
- Det är sannolikt att de flyttas till ordinära äldreboenden då de blir äldre, men att de då är yngre än övriga personer i boendet. Anhöriga och andra berörda kan vara missnöjda med lyhördhet och kvalitet inom äldreården då större vikt läggs på den vårdande delen än den stödjande (dock gäller detta inte i Sverige).
- De har begränsad tillgång till tjänster för personer med funktionsnedsättningar.
- Det är mindre sannolikt att de har kraftfulla förespråkare och starka informella sociala nätverk än vad unga människor med intellektuella funktionsnedsättningar har.
- Det är sannolikt att de får uppleva upplösning av relationer och förlorad kontakt av långvarig vänskap på grund av såväl pensionering från daglig verksamhet som flyttning från bostad till äldreboende⁹.
- De kommer sannolikt att diskrimineras på grund av sin ålder (Bigby, 2007)

8 "Shared supported accommodation" återkommer i olika former i de undersökta artiklarna och övrigt material. Termer som detta har identifierats som motsvarighet till svenska LSS-insatsen (Lag (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade) om bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. I denna rapport kommer "stödboende" eller "gruppbostad" att användas.

9 "Day program services", "day centers" osv. har i de undersökta artiklarna och övrigt material identifierats att i viss grad vara snarlika den svenska LSS insatsen *daglig verksamhet* för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Daglig verksamhet kommer därför på många ställen i denna rapport användas istället för liknande angivna termer.

Bigbys (2007) ovan nämnda kännetecken överlappar de av Jenkins (2005) definierade faktorer som kan påverka livslängden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Hussein & Manthorpe (2005) kompletterar med att det hos äldre med intellektuella funktionsnedsättningar kan finnas brister i att kunna ta till sig kunskap. Det har lett till bristande vana vid att ta egna beslut gällande t.ex. planering av aktiviteter och valmöjligheter avseende olika samhälleliga insatser. En aktiv involvering i att kunna ta del av tjänster är något som anses vanligare hos yngre med intellektuella funktionsnedsättningar.

Det finns även sociala förändringar förknippade med åldrande, t.ex. avseende attityder gentemot åldrande och den åldrande befolkningen. I västvärlden kan äldre människor framstå som mindre värda, vilket i sig utgör en form av diskriminering baserat på ett slags rädsla för åldrandet i sig, dvs. gerontofobi. Liknande förutfattade meningar existerar avseende personer med intellektuella funktionsnedsättningar – då de blir äldre blir de därför dubbelt utsatta (Bigby, 2007; Blackman, 2007). Vanliga förutfattade meningar om äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar är:

- Alla åldras i förtid
- De har ett större behov av stöd än unga
- De önskar att vara hemma och ta det lugnt
- Att lära sig nya saker inte är aktuellt.
- De har en oförmåga och saknar behov av att utveckla färdigheter eller odla nya intressen.
- De sitter hellre i kulissen och observerar än deltar i aktiviteter (Bigby, 2007)

Sådana förutfattade meningar kan ha spridits och bidragit till utformningen av politiken på området. I sin tur formar politiken förutsättningarna för verksamheter, t.ex. att det är mindre sannolikt att äldre får delta i daglig verksamhet. Vidare har äldre mindre valmöjligheter och färre för gruppen utformade program, samt att de kan placeras bland yngre människor med mer komplicerade behov (Bigby, 2007).

Bigby (2002; 2008) menar att livserfarenheter påverkar såväl använt stöd som upplevt behov av stöd då individen, som under sitt hela liv levt med en funktionsnedsättning, åldras. Många människor med intel-

lektuella funktionsnedsättningar saknar erfarenhet av lönearbete. Detta kan leda till ekonomiska svårigheter, begränsat socialt nätverk, avsaknad av make/maka och egna barn. Många kommer även att ha utvecklat ett beroende av olika former av stöd, t.ex. att erhålla hjälp och support med att genomföra dagliga uppgifter under livets gång, samt deltagande i t.ex. dagliga verksamheter eller aktiviteter för att uppnå en meningsfull vardag (Bigby, 2002; 2008; Jenkins, 2010). En stor andel kommer redan bo i någon form av boende med stöd, exempelvis gruppboende, när de blir äldre. Dessa faktorer tyder på att det finns ett annat behov hos denna grupp av människor jämfört med den generella befolkningen (Bigby, 2002, 2008).

Hälsa

Under åldrandet kan ytterligare funktionsnedsättningar och sjukdomar uppkomma som resultat av livslånga funktionsnedsättningar och tidigare tillstånd. Det behöver vidare tas hänsyn till hur hälsotillståndet hos människor som under en lång tid kan ha medicinerats för diverse åkommor påverkas, t.ex. av antiepileptika vars biverkningar kan bidra till motoriska störningar och demineralisering av skelett (WHO, 2000).

Valmöjligheter har ökat för människor med intellektuella funktionsnedsättningar, vilket också har ökat riskerna med samhällets exponering för tobak, droger, alkohol och risk för missbruk, våldsamt beteende och ett högriskbeteende gällande sexuella vanor osv. De äldre människor som bor tillsammans med andra, t.ex. i gruppboende, kan utsättas för de ovan nämnda riskfaktorerna, men riskeras även att utsättas för vanvård och smittsamma sjukdomar. Övriga riskfaktorer kan vara tristess och viljelöshet, och övervikt vid en passiv livsstil som i sin tur kan leda till hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes osv. (Hussein & Manthorpe, 2005; WHO, 2000).

Ur ett åldersbaserat hälsoperspektiv kan det, när högre ålder nås, innebära en del hälsomässiga komplikationer, det är vanligt att åldersrelaterade sjukdomar blir aktuella hos de flesta människor. Det kan dock, ur ett livsstilsbaserat hälsoperspektiv, finnas de människor med intellektuella funktionsnedsättningar som har högre eller jämförbar (med den åldrande befolkningen i stort) prevalens av hjärt- och kärlsjukdomar, men även respiratoriska sjukdomar, artrit, högt blodtryck, inkontinensbesvär och orörlighet (Jenkins, 2005)¹⁰. Dessa tillstånd kan alltså när-

¹⁰ Jenkins (2005) refererar till: Cooper, S A. (1998) A clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 582-589.

mast vara en reaktion på en ohälsosam livsstil. Sådana fysiska tillstånd kan i sin tur leda till både psykiska besvär och påverkan på det sociala livet (Jenkins, 2005). Med hälsofrämjande insatser kan många av dessa fysiska tillstånd mildras. Dock har hälsan hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar inte prioriteras från samhällets sida (Janicki et al. 2002; Jenkins, 2005; WHO, 2000).

Davidson et al. (2004) menar att forskning inom åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar kopplat till hälsa fokuserat på konsekvenser av biologiska, beteendemässiga och sociala faktorer som påverkar kroppslig och mental hälsa. Utifrån detta anser de att nästa generations forskare bör ha fokus på förebyggande och lindrande insatser inom området, dvs. forskning som kan bidra till främjandet av sundare åldrande hos kommande generationer av äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Davidson et al. (2004) menar vidare att hälsosamt åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar är ett utforskat område som först under mitten av 1980-talet började fokuseras. Vidare menar de att det som diskuterades i litteraturen då fortfarande är ämnen för diskussion under 2000-talet, men att det är ett litet antal forskare som har det som intresseområde, samt att diskussionen handlar om ett fåtal frågor. En sådan frånvaro av forskning bör fungera som uppmaning för vidare forskning inom området hälsosamt åldrande. Eftersom befolkningen växer och andelen äldre ökar bör statliga myndigheter finna åtgärder som leder till en finansiering av professionell utbildning, fortbildning och forskning. Inom studievärlden och servicesamhället bör riktlinjer finnas som inger ett intresse att ägna tid och resurser åt området. Därför är målet ökad professionalism i en yrkesmässig vård, hälsoövervakning och utveckling av fungerande och tillförlitliga verktyg för att kunna bedöma hälsotillstånd (Davidson et al. 2004).

Biologisk och social forskning inom området åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar bör enligt Davidson et al. (2004) gå hand i hand med de framsteg som utvecklas inom molekylärbiologi och neurovetenskapen; två forskningsinriktningar som anses ha gått parallellt med varandra. Integrationen av dessa forskningsperspektiv kan resultera i fördjupade kunskaper om effekter av att åldras med (och utan) intellektuella funktionsnedsättningar.

Davidson et al. (2004) betonar vidare att de tidigare studier som genomförts inom området har handlat om liknande grupper av individer. Det råder brist på studier av grupper av människor med intellektuella funktionsnedsättningar som inte är eller har varit i kontakt med bostadstjänster utformade utifrån funktionsnedsättningar. Dessa människor bör studeras så att slutsatser om eventuella olikheter kan dras angående deras levnadsstandard. Generellt finns behovet av forskning som bl.a. kan ge kunskap och redskap att identifiera, behandla och förutse åldersrelaterade sjukdomar genom ett livsloppsperspektiv.

Ur ett epidemiologiskt perspektiv efterlyser Davidson et al. (2004) longitudinella studier med fokus på incidens och utfall, då de flesta existerande undersökningar är tvärsnittsstudier. Tyngdpunkt bör inte bara vara på individen med intellektuella funktionsnedsättningar utan även på familjemedlemmar. Med anledning av att åldersrelaterade besvär drabbar en liten andel av människor så bör antalet deltagare i studier vara hög.

Hälsosamt åldrande (Healthy Ageing)

Statens Folkhälsoinstitut var en av huvudmännen bakom ett europeiskt projekt med namnet *Healthy Ageing* (2004-2007) där bl.a. Världshälsoorganisationen (WHO), *EuroHealthNet* och *AGE – European Older People's Platform* var inblandade (Räftegård Färggren & Wilson, 2009). Hälsosamt åldrande ("Healthy Ageing") definieras i projektet som:

the process of optimising opportunities for physical, social and mental health to enable older people to take an active part in society without discrimination and to enjoy an independent and good quality of life.

Räftegård Färggren & Wilson, 2009, s 9

Enligt Davidson et al. (2004) är vissa av de grundläggande delarna i hälsosamt åldrande bl.a. att undvika sjukdom och funktionsnedsättning¹¹, att funktionsmässigt bevara en hög fysisk och kognitiv nivå och aktivt deltagande i aktiviteter (Rowe & Kahn, 1999). Det behöver kunna överföras och göras begripligt och anpassningsbart för människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Några av de nämnda faktorerna

11 Översatt från ordet "disability" som också kan översättas till funktionshinder. Funktionsnedsättning ansågs vara mest relevant i detta fallet då båda av de svenska termerna har olika innebörder (se kapitlet Bakgrund för mer ingående diskussion angående termer).

tenderar dock att exkludera äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar (Bigby, 2007). Exempelvis kan undvikande av funktionsnedsättning och bevarandet av en hög kognitiv nivå vara svårt för äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar.

Bigby & Balandin (2005) menar att införandet av en generell policy i form av ”Active Aging” leder till att en rad valmöjligheter kommer att finnas tillgängliga. Det kan dock uppstå problem om äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar vill delta i dessa aktiviteter. Det kan finnas en vilja hos personal som håller i aktiviteter för äldre att se till att alla människor är välkomna. Även om det kan finnas exempelvis brister i kunskap hos personal om äldre med livslånga funktionsnedsättningar, bristande fysisk tillgänglighet i lokaler och transportmedel. De två sistnämnda faktorerna avser givetvis inte alla med intellektuella funktionsnedsättningar, men det skadar dock inte att genomföra åtgärder inom dessa områden – generell tillgänglighet gynnar oftast de flesta.

Att stödja och uppmana människor med intellektuella funktionsnedsättningar att delta i regelbundna hälsokontroller och på bästa sätt ta åt sig vikten av hälsosamt åldrande är något som uppmanas till (Davidson et al. 2004; Hussein & Manthorpe, 2005). Det kan dock kräva att hinder identifieras och elimineras, samt positiva indikatorer som gör det möjligt för deltagandet i hälsofrämjande aktiviteter. Davidson et al. (2004) understryker behovet av fler modeller som kan uppmana till ett hälsosamt initiativtagande för människor med intellektuella funktionsnedsättningar, t.ex. faktorer som att hälsokost, regelbunden träning osv. Det bör ligga fokus på strategier inom självbestämmande samt delaktighet.

Demens/Alzheimers

Som nämnts tidigare är chansen att drabbas av demens lika hög hos befolkningen i stort som hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Dock ser det lite annorlunda ut för människor med Downs Syndrom som generellt har större risk att drabbas av demens. Ofta kan de drabbas vid en tidig ålder och under en kort tidsperiod kan en hastig förändring och förlust av färdigheter uppkomma (Holland, 2000; WHO, 2000; Wilkinson & Janicki, 2002).

Alzheimers, som är den vanligaste förekommande demenssjukdomen, kan yttra sig i symtom som bl.a. minnessvårigheter, koordinations-svårigheter, talsvårigheter, oförmåga att förstå, oförmåga att uppfatta

vad som ses, osv. Det som är utmärkande är att symtom kommer successivt och att det sker en gradvis försämring av de kognitiva och de anpassningsmässiga förmågorna som är nödvändiga i vardagslivet (Prasher et al. 2007).

Holland (2000) pekar på ett problem med demens, nämligen att påverkan på olika funktioner kan vara av sådan art som redan existerar inom ramen för intellektuella funktionsnedsättningar. Under ett liv som inneburit att få krav ställts på individen, riskeras att demenssjukdom förbises eftersom insjuknandet sker över tid. Demens kan därför riskera att spela en underordnad roll vid beteendeförändringar, som istället kan skyllas på den intellektuella funktionsnedsättningen. Å andra sidan kan demens även vara en diagnos som tilldelas alltför lättvindigt. Webber et al. (2010) genomförde en studie av personalens respons på åldersrelaterade hälsoförändringar på gruppboende för människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Där framgick ett utbrett synsätt på demens som något som människor med intellektuella funktionsnedsättningar sannolikt utvecklade i låg ålder. Med den forskning som finns (se ovan) om att demens förekommer i högre grad hos dem med Downs Syndrom och på samma nivå som den övriga populationen hos dem med andra intellektuella funktionsnedsättningar, så fanns det hos många professionella en förutfattad mening om att tecken på förvirring var relaterat till demens. Därför ansågs många boende vara i riskzonen. Demensdiagnosen kunde ställas av psykiatriker specialiserade i geriatrik. Det förekom även att oerfaren och ickespecialiserad personal inom området, såväl i vården som ute på den enskildes boende, kunde ställa en demensdiagnos som sedan följde individen.

Beaumont & Carey (2011) har utifrån tidigare studier definierat och kategoriserat existerande svårigheter med att kunna diagnostisera demenssjukdomar hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar, framförallt med fokus på Downs Syndrom. Bl.a. görs diagnosen beroende av vad t.ex. boendepersonal har observerat i form av beteendeförändringar hos individen (Ball et al. 2006). Okunnighet inom området kan generellt sett leda till att personal inte upptäcker tecken på förändringar i mental hälsa (Costello et al. 2007), eller tvärtom, att de rapporterar högre förekomst av symtom än vad som faktiskt finns. En annan svårighet för personal att upptäcka och identifiera förändringar hos den äldre individen kan bero på kontinuerlig och daglig kontakt. Ytterligare svårigheter är att eftersom det finns olika grader av intellek-

tuella funktionsnedsättningar så kan den kognitiva profilen se olika ut inom denna grupp av människor (Nieuwenhuis-Mark, (2009). Det kan finnas andra omständigheter hos de personer med Downs Syndrom som kan bidra till liknande symtom som liknar Alzheimers och kan leda till felaktiga diagnoser, som till exempel hypotyreos (Beaumont & Carey, 2011)¹², epilepsi (Cosgrave et al. 2000), och sensoriska funktionsnedsättningar (Beaumont & Carey, 2011)¹³ osv. Andra faktorer kan vara kommunikationssvårigheter på grund av sensoriska funktionsnedsättningar samt bieffekter av medicinering.

Det finns en risk för att människor med intellektuella funktionsnedsättningar som utvecklar demens inte får sina behov tillgodosedda samt att dessa personer generellt sett har en tendens till att ha sämre livskvalitet, begränsade valmöjligheter och minskad tillgänglighet till vård och andra tjänster (Jenkins, 2005; WHO, 2000). Utifrån detta problem och de frågor som rests kring demens i förhållande till personer med intellektuella funktionsnedsättningar utvecklades de så kallade *Edinburgh Principles* år 2001 av forskare i olika delar av världen. Syftet med principerna kan kortfattat beskrivas som att införa en fungerande vårdfilosofi, anpassa praxis utifrån var och hur individen lever och bor, utforma den samordning som behövs mellan vård- och tjänsteinstanter samt att främja forskning inom ämnet (Wilkinson & Janicki, 2002). Edinburgh-principerna återfinns i tabell 2 (se nedan).

12 Beaumont & Carey (2011) refererar till: Kerr, M. (2004) Improving the general health of people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10(3), 200-206.

13 Beaumont & Carey (2011) refererar till: Oliver, C. (1999) Perspectives on assessment and evaluation. In Janicki, M P. & Dalton, A J. (Eds) *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Brunner/Mazel, Philadelphia PA.

Tabell 2: Edinburghprinciperna

EDINBURGHPRINCIPERNA ¹
<ul style="list-style-type: none">• Anta en operationell filosofi som främjar högsta möjliga livskvalitet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och demens, och närhelst det är möjligt, basera stöd och service på ett personcentrerat arbetssätt.• Tillgodose att individuella styrkor, färdigheter, kunskaper och önsknings är vad som styr i beslutsfattande för och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar och demens.• Involvera personen själv och dennas/dennes familj och närstående i alla delar av bedömning, planering och utförande av tjänster för individen med intellektuella funktionsnedsättningar och demens.• Tillförsäkra att behövliga resurser finns för att tillgodose individens med intellektuella funktionsnedsättningar och demens behov avseende diagnostik, bedömning och intervention i syfte att stödja ett hälsosamt åldrande.• Planera och tillgodose att optimalt stöd och service stödjer individen med intellektuella funktionsnedsättningar och demens att kunna bo kvar i sitt nuvarande boende.• Tillförsäkra att personer med intellektuella funktionsnedsättningar och demens har tillgång till demensspecifik hälso- och sjukvård, samt stöd och service, på lika villkor som andra personer med demens.• Se till att övergripande, samverkande och proaktiv strategisk planering av regler, politik, och utförande, utförs tillsammans med företrädare för intresseföreningar, och innehåller övergripande perspektiv på nuvarande och framtida behov hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar och demens.

¹ Wilkinson & Janicki (2002), översättning till svenska av rapportförfattarna

För att undvika hälso- och åldersrelaterade sjukdomar bör regelbundna hälsokontroller eftersträvas hos åldrande personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Detta i syfte att tidigt kunna diagnostisera fysiska och/eller psykiska förändringar i syfte att kunna initiera tidiga åtgärder (Janicki & Breitenbach, 2000). Maes & Puyenbroeck (2008) upptäckte att det var färre än hälften av äldre personer på gruppboenden som regelbundet gick på kontroller i syfte att finna begynnande demens.

Det finns behov av ökade kunskaper om demens i mötet med äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar, både inom äldreården, som kan behöva kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar, och hos den personal som arbetar inom funktionshinderområdet. Alltså, i syfte att undvika inadekvat omsorg hos denna grupp, behövs samverkan mellan utförare av vård och omsorg om kunskaps-spridning angående både vad som är en del av funktionsnedsättningen och hur tidiga tecken på demens kan te sig (Hussein & Manthorpe, 2005; Maes & Puyenbroeck, 2008). Hussein & Manthorpe (2005) belyser att vetenskapen finns hos forskare och praktiker om att ett samarbete grupperna emellan kan bidra till en ökning av kunskap inom respektive område och kan vara till fördel för både individen det berör och för den personal som omger individen.

Sammanfattningsvis konstateras det att människor med intellektuella funktionsnedsättningar idag i stort sett samma utsträckning har liknande levnadslängd som befolkningen i stort. Det har under detta tema uppmärksammats vilka negativa attityder från samhällets sida som kan uppstå samt vilka kännetecken som kan spela roll i hur äldre människors med intellektuella funktionsnedsättningar liv utformas. Ur ett hälsoperspektiv finns behov av att implementera konceptet hälsosamt åldrande som också är utformat efter denna grupp av människor, samt att det finns behov av ytterligare forskning och större intresse hos forskare inom detta område. Problem vad gäller demens och hur det kan påverka vård, diagnostisering och ansvarsområden har uppmärksammats, problem som lett till utformning utav Edinburghprinciperna.

Politik och policy

Övergripande politiska perspektiv

Utifrån såväl internationella konventioner, t.ex. Veronadeklarationen och Grazdeklarationen, som olika exempel på nationell socialpolitik i västländerna, går det att se gemensamma drag i institutionaliserade attityder gentemot människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Ett sådant drag är att alla betraktas som medborgare med lika rättigheter och bör ha samma förutsättningar som befolkningen i övrigt för ett hälsosamt och aktivt åldrande, och att samhälleligt stöd kan förväntas för att uppnå detta (Bigby, 2010).

Bigby (2010) jämförde Storbritannien, USA, Australien, Kanada och Irland. I majoriteten av länderna fanns bestämmelser i form av politiska dokument eller regeringsrapporter som tog upp frågor kring området äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. Dessa lade betoningen på att uppmärksamma problemet, och på en politik med vida riktlinjer snarare än specifika åtgärder och genomföranden. Vanligt förekommande riktlinjer gäller tillgång till den allmänna hälso- och sjukvården, övergripande planering och samarbete inom sektorer, samt att undvika placering i restriktiva miljöer. USA och Skottland är undantag från de generella riktlinjerna då de har mer specificerade riktlinjer. USA anses enligt Bigby (2010) vara det land som har haft längst tradition att föra politik inom funktionshinderområdet, då det där finns ett stadgat samarbete gällande planering av äldreomsorg för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. I Skottland finns politiska inriktningar gällande en strävan mot kvarboende och att det under hela livet ska finnas stöd och boende vid förändringar.

Ett dilemma finns i federala statsbildningar, där olika delstater kan ha olika bestämmelser (Bigby, 2005, 2010). Det gör att det inte bara på ett internationellt perspektiv finns variationer på hur arbetet ser ut kring äldre med funktionsnedsättning utan att det inom ett land kan finnas regionala/delstatliga skillnader i utbud av och kvalitet på tjänster och boende. För Sveriges del kan olika bestämmelser finnas i olika kommuner, eftersom delar av verksamheten är kommunal. På samma sätt kan de landstings- och regionanknutna verksamheterna skilja sig åt mellan olika landsting och regioner.

Bigby fann ett mönster i att de variationer i verksamheter som återfinns på lokal nivå inte påverkar den generella politiken. Ett exempel är att om det startas pilotprojekt inom olika regioner så kan de fungera som experiment som så småningom kan bidra till förändring högre upp i ledet, men att det råder brist på sådant anammade från högre nivåer. Detta kan vara en av orsakerna till oklara politiska mål, oklara ansvarsområden, samt olösta konflikter, vilka alla kan vara bidragande orsaker till en långsam utveckling (Bigby, 2010). Här kan finnas en parallell till olika projekt som bedrivs av svenska kommuner och landsting/regioner, såtillvida att de ofta föregår på lokal nivå och att resultat och lärdomar inte alltid når de högre politiska nivåerna som underlag för fortsatta beslut.

I flera länder förekommer att organisationer som är starka förespråkare för äldre driver specifika politiska ställningstaganden, och därutöver främjar forskning och verksamhets-utveckling. Intressenter som bransch-, intresse-, anhörig- och välgörenhetsorganisationer har internationellt sett bidragit till utvecklande av utbildningsmaterial och bedrivit lobbyverksamhet riktat mot myndigheter och tjänsteleverantörer (Bigby, 2010). Sverige ingick inte i under-sökningen, och det går därför inte att säga något generellt om svenska förhållanden i detta avseende.

Det har under åren arbetats fram principer och riktlinjer som riktar sig till länder att ta hänsyn till när det kommer till äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. I denna studie har det givits exempel på Edinburghprinciperna som fokuserar äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar som även drabbas av demens. De internationella deklARATIONER som också är aktuella för området är Veronadeklarationen och Grazdeklarationen (se tabellerna 3 och 4 för detaljerade beskrivningar av innehållet i respektive deklARATION). En del av bakgrunden till deklARATIONERNA är att IASSID (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) tillsammans med *Inclusion International* (en global sammanslutning av familjebaserade organisationer) med stöd från Världshälsoorganisationen (WHO), producerade rapporter i syfte att uppmärksamma det generella hälsotillståndet och urskilja sådana faktorer som ger ett långvarigt och friskt åldrande hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Utifrån detta utformades förslag till insatser, både hälsomässigt och socialt, som skulle kunna bilda en ram för en förbättrad livskvalitet och hälsa.

I WHO:s rapporter efterlystes ökade kunskaper inom hälsovård och socialtjänster för att på ett adekvat sätt tillgodose de specifika behov vuxna människor med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha. Vidare i rapporterna förespråkas ett helhetsperspektiv på individen med intellektuella funktionsnedsättningar där kontinuerlig kontakt med vården ska vara tillgänglig genom hela livet. I dessa rapporter fanns det utgångspunkter som bl.a. påpekat otillräckligt definierade tjänster, både privat och offentligt, som kan tillgodose de specifika behov som människor med intellektuella funktionsnedsättningar har. Vidare påpekades att samhällets attityder gentemot denna grupp generellt sett behöver förändras vilket i sin tur ger de berörda människorna ett värde och därmed förbättrade och specialutformade tjänster och en allmän acceptans av ett sådant genomförande (WHO, 2000).

År 2001 hölls en konferens där EASPD (*The European Association of Service Providers for Persons with Disabilities*) i samarbete med UNESCO tog fram den så kallade Veronadeklarationen. Denna deklaration riktade sig till dem som organiserar tjänster i form av stöd till personer med intellektuella funktionsnedsättningar och personernas familjer. Vidare riktade sig deklarationen till forskare inom områdena åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar samt till beslutsfattare i Europa, både regionalt och nationellt. Veronadeklarationen syftar till att utveckla forskning, praxis och politik och syftar mot en positivare framtid för den åldrande befolkningen med intellektuella funktionsnedsättningar (Walsh, 2002). Veronadeklarationen fastslår därför principer för de verksamheter som riktar sig till personer med intellektuella funktionsnedsättningar (se tabell 3).

Tabell 3: Principer utifrån Veronadeklarationen

PRINCIPER UTIFRÅN VERONADEKLARATIONEN ¹
<ul style="list-style-type: none"> • Att bli gammal är ingen sjukdom. Äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar skall respekteras och behandlas som visa personer med värderade kunskaper om både sin närmaste familj och om det system i vilket de lever. • Personer med funktionsnedsättningar är individer. Stöd och service skall vara resultatet av en dialog. Det möjliggör för familj och personal att identifiera individuella behov. • Föräldrar, syskon och vänner behöver stöd eftersom de har en central roll. De utgör förbindelser med det omgivande samhället. • Utbildningsprogram för personal skall baseras på forskning när nya modeller för stöd och service tas fram. Personal skall upprätthålla den kompetens som är nödvändig för att förstå och genomföra ett individbaserat stödarbete. En kombination av teori och praktik skall ligga till grund för personalen som 'reflekterande utförare'. • Personer med funktionsnedsättningar, deras familjer, och allmänheten, skall ha tillgång till utbildning och information om boende, arbete och stöd, för att möjliggöra att ta ansvar på ett värdigt sätt, och att kunna ha en hög livskvalitet.

- Ett brett spektrum av olika möjligheter måste finnas i syfte att personer med intellektuella funktionsnedsättningar skall kunna göra individuella val och leva det liv de vill leva. Tillgänglig information om socialpolitik och stödsystem möjliggör att familj och professionella kan lära sig om olika möjligheter och göra medvetna val.
- Realistisk och tillräcklig finansiering är grundläggande för tillförsäkrandet av stöd. Finansieringen skall användas för att uppnå långsiktiga mål om ett hälsosamt och inkluderande liv för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Rätten att vara aktiva medborgare måste speglas i en adekvat inkomst, tillgång till ny teknik, tillgänglig kommunikation anpassad för individuella behov, samt tillgång till tillgängliga transporter och fysisk miljö.
- Det finns ett omedelbart behov av resultatbaserade utvärderingar av generella och specialiserade stödformer i syfte att öka livskvaliteten i flera dimensioner (materiellt, emotionellt, och fysiskt välbefinnande, rättigheter, beslutsförmåga, mellanmänniska relationer, social inklusion och personlig utveckling) i existerande och framtida former av stöd och service.
- Det är centralt att samla jämförande data (kvantitativa och kvalitativa) om personer med intellektuella funktionsnedsättningar inom alla europeiska länder, i syfte att kunna agera i fråga om demografiska utmaningar på nationell och lokal nivå och kunna utforma en grundläggande bas för vidare agerande.

¹ Walsh (2002) s 362-3, översättning till svenska av rapportförfattarna

En annan deklARATION är GrazdeklARATIONen, som till skillnad från VeronadeklARATIONen är helt europeisk, även om dess principer kan användas som vägledande på olika sätt även för länder utanför Europa. GrazdeklARATIONen, eller som den heter i original, *The Graz Declaration on Disability and Ageing*, fastställdes i juni 2006 under en europeisk konferens om åldrande och funktionsnedsättningar. Konferensen genomfördes på uppdrag av Österrikes EU-ordförandeskap och genomfördes av ett nätverk av europeiska organisationer inom just åldrande och funktionsnedsättningar. Denna deklARATION var delvis en slags reaktion på den uppdelning som fanns i tidigare deklARATIONer mellan åldrande och funktionsnedsättningar, och att det fanns en avsaknad av kommunikation av lärdomar mellan de båda fälten, dvs. mellan åldrande och

funktionsnedsättningar. Grazdeklarationen är även en reaktion på den ökande andelen åldrande människor i Europa, men också ett erkännande av att Europa som helhet är underutvecklat gällande åldrande och funktionshinder – trots att det i många länder funnits en lång tradition av tjänster inom båda sektorerna. Termen ”funktionshinder” används i Graz deklarationen som ett samlingsbegrepp för flera typer av funktionsnedsättningar, såväl psykiska till fysiska funktionsnedsättningar. Äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar definieras som en särskild utsatt grupp.

Grazdeklarationen må vara knuten till huvudsakligen europeiska dokument och förhållanden, men dess anda kan, om än inte i alla detaljer, ändå fungera utanför Europa. Vid skapandet av deklarationen ansågs Europa vara oförberett på att möta de behov som kommer att uppstå, framförallt gällande den åldrande befolkningen med funktionsnedsättningar. Den grundläggande utmaningen är enligt Grazdeklarationen att utveckla regler som tillåter människor oavsett ålder och eventuell funktionsnedsättning eller åldersrelaterade besvär att ha lika utgångspunkter och möjligheter till delaktighet genom en inkluderande politik och adekvat stöd, vilket i sin tur syftar till ett gott liv för äldre medborgare med funktionsnedsättningar (Weber & Wolfmayr, 2006).

Grazdeklarationen består av punkter ordnade i fyra uppsättningar rekommendationer riktade till, i tur och ordning, EU-kommissionen, medlemsstaterna, sociala och civila aktörer, samt nationella och internationella organisationer (se tabell 4).

Tabell 4: Rekommendationer utifrån Grazdeklarationen

REKOMMENDATIONER UTIFRÅN GRAZDEKLARATIONEN ¹
<p>1 EU-kommissionen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Producenter, i form av ett ”green paper” (ett slags policydokument), ett ramverk för utvecklingen av standarder för stöd och levnadsvillkor för åldrande personer med funktionshinder. Detta ”green paper” tar upp frågor som boende, tillgång till hälso- och sjukvård samt social service, hinder för tillträde till arbetslivet, design för alla, inklusion, samt åldrande och palliativ vård med respekt för den enskilde; • Ta upp detta ämne inom arbetet med koordination och socialt skydd;

- Utveckla en heltäckande diskrimineringslagstiftning avseende funktionsnedsättningar och ålder inom alla delar av EU:s policy;
- Agera gentemot hinder i tillgång till varor och tjänster i den fortsatta utvecklingen av lagstiftning kring den interna marknaden och transporter.

2 Medlemsstaterna

- Utvecklar stöd i åldrandet för personer med funktionsnedsättningar, där stödet skall tillförsäkra den enskilde rätten att delta i samhället, och att ta upp frågor om priser, tillgänglighet, tillgång, och anpassningsbarhet av tjänster, inklusive hälso- och sjukvård (Charter on Fundamental Rights of the European Union, Articles 21, 25, 26, and 35 (EU, 2000)²);
- Anlägga ett perspektiv utifrån mänskliga rättigheter och ett individcentrerat arbetssätt för att tillförsäkra äldre och personer med funktionsnedsättningar möjligheter att finnas och verka i sina respektive sammanhang i samhället;
- Gradvis ersätta alla former av segregrande förhållanden i boende med individuella och gruppbaseade boenden, och stödja äldre personer med funktionsnedsättningar att kunna bo kvar i sina egna boenden;
- Utveckla speciella program för hälsofrämjande åtgärder och prevention av sjukdomar för äldre människor med funktionsnedsättningar;
- Aktivt involvera äldre personer med funktionsnedsättningar, och deras familjer, i ett resultatbaserat kvalitetssäkringssystem för tillhandahållare av olika former av stöd och service;
- Utveckla nya och oberoende system för representation, fria från otillbörligt inflytande, i syfte att stödja åldrande personer med funktionsnedsättningar som inte fullt ut kan företräda sig själva, eller saknar tillgång till ett informellt socialt nätverk (t.ex. familj eller släkt);
- Arbeta proaktivt med att förutse och utveckla stöd för personer med funktionsnedsättningar som bor med, och är beroende av, t.ex. åldrande make/maka eller förälder;

- Tillförsäkra att nationell lagstiftning främjar och erkänner informationsstöd och beslutsfattande för äldre personer med funktionsnedsättningar, och avskaffar möjligheter för enskilda tjänstemän att omyndigförklara individer;
- Antar en oberoende inställning och involvera personer med funktionsnedsättningar, deras familjer, utförare av sociala stödfunktioner, beslutsfattare, och forskare vid beslut om övergripande regler, ramverk och stödfunktioner;
- Utveckla utbildnings- och träningsprogram, samt informera om, åldrande och funktionshinderrelaterade frågor (kunskap, attityder, och värderingar), vilket inkluderar mänskliga rättigheter och ett medborgarperspektiv, för personal och andra professionella på fältet;
- Erkänna, uppmuntra, och belöna informellt socialt stöd genom att göra dem attraktiva;
- Uppmuntra och investera i såväl grund- som tillämpad forskning (utifrån ett helhetsperspektiv), vilket inkluderar hjälpmedel och annan teknik som berör åldersrelaterade funktionsnedsättningar, liksom åldrandets effekter på personer med funktionsnedsättningar, genom offentlig-privata finansieringsstrategier;

3 Sociala och civila aktörer

- Utveckla existerande och nya sociala och individuella strukturer för att övervaka och upprätthålla mänskliga rättigheter hos äldre med funktionsnedsättningar;
- Stödja samarbete mellan olika aktörer inom såväl åldrande som funktionsnedsättningar;

4 Nationella och internationella organisationer

- Sprida Grazdeklarationens principer och kommunicera sitt stöd för föreliggande deklaration till nationella och regionala regeringar och politiska församlingar;
- Kommunicera sitt stöd för föreliggande deklaration med ordföranden i EU-kommissionen.

¹ Weber & Wolfmayr, 2006, s 274-275, översättning till svenska av rapportförfattarna

² European Union (EU). (2000). Charter of fundamental rights of the European Union. Brussels: Author.

Sammanfattningsvis så finns det alltså en medvetenhet kring behov hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar, behov som uppmanar till åtgärder. Principer och förslag till åtgärder som utvecklas utifrån internationellt erkända organisationer bör leda till att fler länder åtminstone får upp ögonen för de problem som finns för, och inom, denna målgrupp.

Boende och valmöjligheter

Kvarboendeprincipen

Kvarboendeprincipen, dvs. ”aging in place”, framhålls i internationell forskning och därav följande nationell politik, och innebär att t.ex. en individ med intellektuella funktionsnedsättningar ska kunna bo kvar i sitt nuvarande boende även med ökat behov av stöd och service, t.ex. som en följd av åldrande. Principen poängteras och framstår som grundläggande inom socialpolitiken. I de artiklar som studerats framgår det att det finns ett dilemma inom länder i västvärlden gällande ansvarsförhållandet, närmast vilken sektor som ska ta hand om den åldrande människan med intellektuella funktionsnedsättningar. Det förekommer att äldrevården tar över ansvaret för personer med intellektuella funktionsnedsättningar boende. Ett dilemma som förekommer är då frågan om äldrevården kan anses vara kompetensmässigt redo att tillgodose dessa individers olika behov.

Kvarboendeprincipen är ett koncept som utvecklats utifrån att på bästa möjliga sätt öka den äldre personens valmöjlighet genom att låta vederbörande få vara kvar i sin egen trygga och invanda, och framförallt valda boendesituation så länge vederbörande själv vill och klarar av. Vidare innebär det att genom flexibelt stöd och samordnade insatser på plats anpassa den fysiska och sociala miljön allteftersom behoven ändras. Detta för att undvika att förflytta individen till en ny och tidigare okänd plats där möjligen de fysiska omvårdnadsbehoven, men kanske inte de trygghetsmässiga behoven, omedelbart kan tillgodoses (Bigby, 2004; Dew et al. 2006).

Det förekommer i t.ex. Storbritannien och Australien att människor med intellektuella funktionsnedsättningar bor kvar länge hos sina föräldrar.¹⁴ När föräldrarna går bort eller inte längre är i stånd att ge det

14 Bigby (2008) använder som synes Storbritannien och Australien som exempel, men förmodligen finns det även i Sverige ett antal personer med intellektuella funktionsnedsättningar som bor kvar hos sina föräldrar upp i hög ålder.

stöd som deras barn är i behov av så sker det en förändring, oftast i medelåldern, i bostadsförhållanden (Bigby, 2008)¹⁵. Det kan innebära en flytt från en välbekant miljö, från ägodelar och från familj och vänner. Därför kan det se annorlunda ut för dessa människor med begränsade valmöjligheter att få välja var de självständigt vill bo och hur de vill leva sina liv, i kontrast till situationen i föräldrahemmet (Bigby, 2008).

I Australien finns begränsade möjligheter att få välja i vilket område man vill bo, inom vilken boendeform, och med vilka hushållsmedlemmar. Istället tvingas individen välja det som finns tillgängligt och inte det som skulle fungera bättre. Således kommer dessa personer att åldras på ett gruppboende och på en plats som de inte har valt själv. Vissa har inte någon tillgång till ett boende utformat för personer med funktionsnedsättningar, utan hamnar på en plats som styrs genom äldreården. I Australien förekommer det även att vissa bor kvar på någon av de kvarvarande institutionerna av en typ som sedan flera decennier avskaffats i t.ex. västeuropa. Vidare saknas riktlinjer som ger adekvata förutsättningar, det finns ingen definition av vad som kan förväntas, var finansieringsansvaret ligger (t.ex. inom äldreomsorg, hälso- och sjukvård, vård och omsorg, eller funktionshindersektorn) gällande att tillgodose kvarboendepincipen i Australien. Hårt dragna handlingsplansbegränsningar och policydefinitioner begränsar tillgången till äldreomsorgens arbetsplan för gruppboende samt likaså mellan handikapporganisationer och äldreomsorgen för att kunna få kompletterande stöd för ett kvarboende. Det finns få möjligheter att exempelvis få tag i sjukvård utformat efter ålder och funktionsnedsättning, och dessutom har det inte gjorts mycket för att tillskapa tjänster som är specialiserad inom geriatrik mer tillgängliga (Bigby, 2008).

Bigby (2008) understryker att det inte är försvarbart med bristen på en hållbar policy för äldre med intellektuella funktionsnedsättningar, en brist som är ett resultat av okunnighet om vilka behov som finns. Att politiken inte har tagit sig förbi ett erkännande av de frågor som rests under flera år och inte går vidare framåt är resultatet av ett misslyckande. Detta har vidare fått konsekvenser för administrationen av tjänster för äldre och funktionshinder genom att hinder skapas (Bigby, 2002, 2008). Eftersom det finns en låg nivå av tillgodosedda behov inom funktions-

15 Bigby (2008) refererar till: Australian Institute of Health and Welfare. (2005b). Some trends in the use of accommodation support services for people with intellectual disabilities in Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(2), 120-124; och Emerson, E., Hatton, C., Felce, D., & Murphy, G. (2001). *Learning disabilities: The fundamental facts*. London: The Foundation for People with Learning Disabilities.

hinderområdet, både gällande boende och andra tjänster, tyder detta på en begränsad politisk makt och/eller vilja att påverka resursfördelningen. I Australien råder det dels en kamp om resurser mellan missgynnade grupper i samhället, och dels en kamp om resurser inom grupperna. Bigby (2008) menar att det finns behov av engagemang och starka allierade som kan påverka politiken.

Bigby & Knox (2009) konstaterar en avsaknad av en övergripande policy för individbaserad planering för, och utförande av, tjänster som tillgodoser äldre människors med intellektuella funktionsnedsättningar behov. Samt att mål saknades för de personer som ingick i studien. Bigby & Knox menar att en systematisk policy- och tjänsteutveckling av stöd helt saknas. Om en sådan utveckling ska kunna initieras bör kärnfrågor som kontinuitet, syfte, prestation, säkerhet, och tillhörighet mer påtagligt genomsyra arbetet. Att få igenom ett mer individuellt stöd kan avhjälpas med direkt finansiering och individuell budgetprocess. Dock anses att det finns en risk då nya innovativa finansierade projekt utvecklas i att de inte prioriteras inom denna grupp av äldre människor som under hela sitt liv varit deltagare i det traditionella systemet av dagligt stöd, sysselsättning och boendestöd. Att få igenom en individbaserad policy är en utmaning då det måste samlas ihop information om den enskilde individens liv som kan hämtas från denne själv samt från dem som finns nära, t.ex. närstående och personal.

Den handikappolitik som förs i t.ex. Australien är enligt Bigby (2002) inte huvudsakligen beroende av ålder. Men, för att uppnå de mål som finns bör det läggas en viss tonvikt på de förhållanden som råder hos de äldre, som t.ex. individuella åldersrelaterade förändringar samt yttre faktorer som kan inverka. De sistnämnda kan vara attityder i samhället och den rådande variationen av policy och tillgängliga tjänster för äldre. Vidare gäller att det exempelvis genom daglig verksamhet läggs större vikt på kompetensutveckling för yngre personer, framförallt fokuserat på yrkesutbildning och självständighet, medan det för de äldre bl.a. prioriteras sociala relationer och samhällsengagemang (Bigby, 2002).

Övergången till kvarboendepincipen i gruppboende och dess betydelse för eventuellt extra stöd i förhållande till detta och hur det påverkar de andra boendes situation organiseras av den som organiserar verksamheten, dennas anslagsgivare, och gällande lagar, regler och styrdokument. Det finns sällan något kompletterande stöd från äldrevården på grund av att det saknas kontakt mellan dessa sektorer. Oftast är det

utföraren av tjänsten som får prioritera sina resurser utifrån vad de har (Bigby, 2008)¹⁶. Ett exempel utifrån en studie av gruppboenden i olika länder, en studie där även Sverige ingick, fann forskarna en avsaknad av ökade resurser till utföraren i syfte att möta de boendes skiftande behov av stöd. Detta gällde trots att det fanns minst en person i varje gruppboende som utvecklat demens (Janicki et al. 2005). Bigby (2008) menar att befintliga resurser förmodligen inte kommer att räcka i längden med tanke på det ökande antalet äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar.

Bristande valmöjligheter

I detta avsnitt fokuseras ytterligare ett dilemma som uppmärksammas i tidigare forskning, närmare bestämt att beslut fattas över huvudet på äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar – även då det är fråga om avgörande beslut för den enskildes livssituation. Ett exempel är att Webber et al. (2010) och Bigby et al. (2011) båda – var och en för sig – tar upp något de beskriver som en trend på särskilda boenden i Australien. Trenden beskrivs som att beslut om att äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar behöver flytta till äldrevården fattas utifrån hur den boendes hälsotillstånd (relaterat till demens) påverkar organisationen, personalen och de andra på boendet.

Det framgår vidare att när det blir förändringar i den enskildes hälsotillstånd finns det en tendens på gruppboenden att snabbt fatta beslut om förändringar i personens boendesituation, t.ex. förflyttning till annan boendeform. Istället för att fatta förhastade beslut om förändringar som är svåra eller omöjliga att återta, är en rekommendation från Bigby et al. (2011) att istället försöka utforma delar av den nuvarande boendesituationen efter den boendes nya förutsättningar, åtminstone under en kortare period. Under denna period kan hälsotillståndet övervakas och det går att se hur det utvecklas. Detta arbetsätt ökar möjligheterna för den enskilde att få stanna kvar i sitt invanda boende så länge det går. Vidare att den nytillkomna stress som uppstår bland personalen vid en förändring i en enskild boendes hälsa slutligen lägger sig och att personalen märker att det med anpassningar i olika tillvägagångssätt går att lösa situationen, och en flytt för den enskilde därmed undvikas (Bigby et al. 2011).

16 Bigby (2008) refererar till: Wilkinson, H., Kerr, D., Cunningham, C., & Rae, C. (2004). *Home for good? Preparing to support people with a learning disability in a residential setting when they develop dementia*. Brighton, East Sussex: Joseph Rowntree Foundation/Pavilion Publishing.

Risk finns för att professionellas position och åsikt prioriteras först i sådana situationer. I vissa fall exkluderas familjemedlemmar från beslutsprocessen, och dessutom brister iakttagandet av den äldre individens egna åsikter i sådana situationer (Bigby et al. 2011; Webber et al. 2010). Att fatta livsavgörande beslut utan att individen själv får komma till tals är inte i överensstämmelse med internationella regler och konventioner, t.ex. FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. I denna konvention förutsätts det att individens inställning beaktas – oavsett eventuellt nedsatt beslutsförmåga – och att personens åsikter och beslut lyssnas till och respekteras (Utrikesdepartementet, SÖ 2008:26). Därmed ska självbestämmande vara något som erkänns då det kan vara av betydelse för individers livskvalitet (Bigby & Balandin, 2005; Bigby et al. 2011; Webber et al. 2010).

Äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha levt i olika former av gruppboende under majoriteten av sina liv och där knutit band med sina medboende. Att ett beslut tas utan att fråga den som det verkligen handlar om skapar ett allvarligt avbräck i några av individens mest centrala och kanske närmaste vänskapskontakter. Dessutom kan en flytt till en ny plats störa långvariga uppbyggda rutiner som kan värderas högt av individen (Thompson et al. 2004; Webber et al. 2010).

Det har i tidigare forskning tidigare påvisats att beslutsfattare varit medvetna om vilken påverkan en påtvingad förflyttning kunde ha på individen, men trots detta genomfört flytten (Bigby et al. 2011; Webber et al. 2010). Thompson et al. (2004) menar på att det finns få personer i dessa människors liv som kan tala för deras sak. Med tanke på att det ibland kan vara så att personal generellt är nöjda med hur arbetet går till, och att en äldre persons med intellektuella funktionsnedsättningar familjemedlemmar kan ha gått bort under årens lopp så finns risken att dessa människor helt enkelt glöms bort och därmed saknar någon som kan ta tillvara deras intressen.

Bigby et al. (2011) understryker att ett beslut om att förflytta en äldre människa från ett gruppboende till boende inom äldreboendet är ett tecken på ett dåligt förberett tjänstesystem inom funktionshindersektorn. Det är följaktligen ett resultat av brister i regler och styrdokument, där individens rättigheter inte tillvaratas. Brister kan även avse finansiering och styrning så att äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar ska kunna åldras på plats, t.ex. för en person som bor i ett grupp-

boende. Slutsatsen blir att den enskilde riskerar att bli överkörd av ett system vars funktion i en sådan situation kan beskrivas som repressiv.

Det finns brister i ansvarsfördelningen mellan olika sektorer inom vård- och omsorg, och det saknas tillräckligt med bostäder för människor med intellektuella funktionsnedsättningar. För att undvika ytterligare kostnader som kan tillkomma vid åldrande på ett särskilt boende kan en äldre person med intellektuella funktionsnedsättningar flyttas till den generella äldreomsorgen. Detta görs eftersom huvudman och finansiering är beläget utanför funktionshindersektorn, och därmed blir administrationen av den enskilde individen någon annans problem. Därigenom blir också bostäder inom särskilda boenden tillgängliga för yngre generationer, och behovet av nybyggnationer minskar (Bigby, 2008). Det kan noteras att ett sådant agerande, utan att ta tillvara den enskildes önskemål om hur personen själv vill leva sitt liv, strider mot t.ex. FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

En slutsats som kan dras av detta är att försöka bevara ett strategiskt och långsiktigt tänkande även i taktiskt stressade situationer, dvs. att helt enkelt skynda långsamt istället för att försöka visa handlingskraft och ett slags missriktat ledarskap genom att agera innan situationens förutsättningar är klarlagda. Dessutom behöver den enskildes önskemål respekteras avseende hur hon/han önskar bo och leva sitt liv. Hur situationen ser ut i detta avseende i Sverige är omöjligt att säga utifrån Bigbys et al. (2011) forskning (eftersom denna berör förhållanden i Australien), men det kan antas att det finns vissa gemensamma drag baserat på att både Sverige och Australien är länder vars politiska system och offentliga välfärd uppvisar liknande organisationer. Men, exakt hur situationen ser ut i Sverige är en fråga som får anstå, även om det *a priori* kan antas finnas likheter.

Sammantaget pekar detta på att det råder en orättvisa då äldre personer tvingas flytta från gruppboenden, och att flyttningsbeslut grundas på organisatoriska och finansiella faktorer istället för att ta hänsyn till den enskildes vilja. Beslut fattas i förväg baserat på redan existerande medicinska mönster inom vården, och därför fastställs individens situation utifrån hur ett generellt hälsotillstånd ter sig på papper, snarare än att se individens verkliga situation och behov, och hur det utvecklar sig för just den enskilda individen (Bigby et al. 2011; Webber et al. 2010). Webber et al. (2010) förtydligar:

(...) the well documented tendency to medicalize ageing makes it difficult to focus on the values and best interests of the resident. That is, once an issue is defined as 'medical' it is likely to become the domain of medical experts or care providers, effectively removing it from the individual's scope of control or influence. Thus solving such a problem does not require input from the person affected once it has been transferred to the domain of experts.

Webber et al. 2010, s 669-670

Livsförändrande beslut som fattas över huvuden på äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar ger upphov till ökande behov av en alternativ modell, ett slags valmöjlighetsmodell. Denna modell kan ligga till grund för att inte fatta beslut som uteslutande bygger på organisatoriska behov. Eller att beslut fattas med kort varsel och i situationer som av beslutsfattaren definieras som brådskande, trots att situationen för den som synnerligen berörs av beslutet inte alls brådskar. Det bör snarare utvärderas vilka alternativa tillvägagångssätt som är möjliga, givet verksamhetens rådande resurser. Dessutom är det en förutsättning att individen själv, och/eller hennes/hans närstående, får komma till tals och ha reell inflytande över det fattade beslutet (Bigby et al. 2011).

Äldrevård kontra funktionshindersektorn

Bigby et al. (2002) jämför äldreomsorgssektorn med funktionshindersektorn och vad de kan erbjuda åldrande människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Det finns uppenbara likheter i riktlinjer, policyfilosofi och tjänsteutveckling, utdelning av tjänster samt rättigheter. Men, det finns skillnader i vem som har policyansvaret, och var finansieringen kom från. Det finns även skillnader i definitioner av hur gammal en person behöver vara för att definieras som just gammal. I äldreomsorgen används 65 år och uppåt som definition, och inom funktionshindersektorn används 55 år och uppåt (och ibland med inklusion vid lägre ålder än 55 år) som definition.

Det finns även skillnader i fokus på policy och arbetsplaner, där störst tyngdpunkt ligger på hälsofrågor hos äldrevården, medan det inom funktionshinderområdet fokuseras på utvecklingsplaner och behov, närmast sociala, utbildnings-, anställnings- och boendebehov. Skillnader finns också i vilka faktorer som var avgörande för behov av tjänster. Inom äldreomsorgen är det debuten av funktionsnedsättningar

under den senare delen av livet, förlust av förmågor relaterade till ålder och hälsa, samt kronisk sjukdom (de sistnämnda även faktorer inom funktionshinderområdet).

Hos äldre med livslånga funktionsnedsättningar är det avgörande för behovet av tjänster med t.ex. förlust av ursprunglig vårdare (som exempelvis föräldrar), redan befintliga funktionsnedsättningar och behov av stöd vid dagliga aktiviteter, samt ett för tidigt åldrande hos vissa grupper. Ett exempel på att äldreomsorgen och funktionshindersektorn inte är alternativ är att bland den övriga äldre befolkningen som är 55 år och uppåt (då en person anses vara gammal inom funktionshindersektorn) är det få som använder sig av pensionsprogram och specifika aktiviteter. Utan istället använder de sitt fria val mellan olika aktiviteter som finns tillgängliga. Då äldreomsorgen ofta är riktad mot äldre och svaga individer, och dem som har visat tecken på demens, kan deras aktiviteter inte vara ett alternativ. Å andra sidan finns det i funktionshindersektorn en variation av åldrar då det inte finns en specifik gräns, och där aktiviteter och sysselsättningar kan ha som utgångspunkt att serva en yngre population än de äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. Därmed hamnar denna grupp mellan stolarna då det inte finns ett tydligt ansvar för dessa människor (Bigby, 2002).

I Bigby (2002) ställs det krav på ett samarbete mellan äldre- och funktionshindersektorerna med tydligare ansvarsområden, där den ena sektorn tar ansvaret men inte nödvändigtvis äger området. Argumentet för detta är att undvika att människor hamnar mellan stolarna. USA används som ett exempel på en förebild då ett sådant partnerskap finns och uppges fungera. Sammanfattningsvis kommer studien fram till att det finns behov av att utveckla policy och tjänster för att effektivt tillgodose behoven hos äldre människor med livslånga funktionsnedsättningar. Övergripande förslag till åtgärder motiveras med att det kan överbrygga de luckor som existerar och som ingen av sektorerna ensam kan tillgodose. Det handlar bl.a. om att stödja en inklusion av människor med funktionsnedsättningar inom äldre vården och se till att äldre vården dessa uppmärksammas på att dessa individer existerar. Som tidigare nämnts handlar det även om att utveckla en policy som kan underlätta och på bästa sätt stödja kvarboende, och att genom gemensam planering avlägsna gränsöverskridande hinder för samarbete (Bigby, 2002).

Eftersom den nämnda studien publicerades 2002 så kan det ha skett förändringar inom området som t.ex. policyutveckling, mål som kvar-

boendeprincipen, tillgång till vård, informering av rättigheter, valmöjlighet och autonomi. Att få stöd vid beslut för att kunna nå dessa mål existerar bl.a. i kanadensisk lag samt lagförslag om reformer, i australiensisk domsrätt, och i Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (Bigby et al. 2011). Vidare har riktlinjer skapats utifrån den kritik som framkommit då alltför unga människor med intellektuella funktionsnedsättningar hamnat inom äldreomsorgen. Det har i Australien lett till mer omfattande tillsyn, samt undersökningar om huruvida det kan vara aktuellt med en flytt till den generella äldreomsorgen eller ej för personer under 65 år med intellektuella funktionsnedsättningar. Vidare har detta lett till hårdare restriktioner, och hänsyn har tagits till lämpligheten i att yngre äldre befinner sig i äldreboende. Dock reser detta en fråga för personer med intellektuella funktionsnedsättningar som drabbas av för tidigt åldrande, exempelvis p.g.a. Downs Syndrom. Ett för tidigt åldrande kan innebära behov av den expertis och de åtgärder som finns hos äldrevården. Följaktligen riskeras en grupp av människor att exkluderas från vad som eventuellt kan vara adekvat vård (Bigby, et al. 2008).

Policy och regler diskuteras vidare, och det uppmanas till vidare forskning t.ex. gällande lämpliga arbetssätt med, samt hur anpassning ska se ut för, äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar som kan vara aktuella för äldrevård (Bigby et al. 2008; Higgins & Mansell, 2009). Tendenser finns att placeringar inom äldrevården möjligen bör undvikas, men att det fortfarande krävs ytterligare forskning innan någonting kan sägas säkert i denna fråga (Bigby et al. 2008). Även Higgins & Mansell (2009) tar upp frågan om huruvida det är lämpligt eller ej att äldre med intellektuella funktionsnedsättningar bor inom äldreomsorgen. De kom fram till att det inte torde vara de bästa förutsättningarna för denna grupp att ha äldrevården som första vårdgivare.

Detta berodde dock inte på att de hade en intellektuell funktionsnedsättning utan snarare att på det var det i studien påvisades ett bristande stöd från äldreomsorgen. Exempelvis visades att fler aktiviteter organiserades, och att fler människor gick utanför hemmet som bodde på boenden inom funktionshindersektorn än de människor som bodde på äldreboenden. Det framgick även att det inom äldrevården handlade mycket om resurser gällande att kunna tillgodose behov (Higgins & Mansell, 2009). Vidare påpekas att det eventuellt inte är så lämpligt att äldre med intellektuella funktionsnedsättningar bor i äldreboenden

utifrån ett kunskapsmässigt synsätt, och att de, om de bor inom äldre-
vården, får en mer begränsad kontakt med expertisen inom funktions-
hindersektorn (Higgins & Mansell, 2009; Thompson et al. 2004). Om
personer med intellektuella funktionsnedsättningar sprids ut på olika
platser inom äldre-
vården så kan det leda till att personalen har svårt att
utveckla och vidmakthålla en hållbar kunskap om denna målgrupp. Det
finns tendens att yngre äldre med intellektuella funktionsnedsättningar
ibland hamnar på relativt stora avdelningar med gamla äldre inom äld-
revården, vilket blir paradoxalt eftersom det är något som funktions-
hindersektorn har kämpat för att komma bort ifrån (Thompson et al.
2004).

I en australiensisk studie framgår att äldre med intellektuella funk-
tionsnedsättningar bor under längre tider på äldreboende jämfört med
äldre utan intellektuella funktionsnedsättningar. Anledningen är att
personer med intellektuella funktionsnedsättningar flyttar in vid rela-
tivt sett lägre åldrar än svagare och äldre personer utan intellektuella
funktionsnedsättningar på samma boende (Bigby et al. 2008). Detta kan
kopplas till Thompsons et al. (2004) resonemang om hur det kan kän-
nas för dessa relativt yngre människor att i sin omgivning uppleva att
flera av de medboende går bort och vilken påverkan det kan ha på in-
dividen. Det är som tidigare nämnts därför ett dilemma för dessa yngre
äldre i 60- till 80-årsåldern:

(...) for whom aged care is considered inappropriate nor fall into the
very old or frail aged for whom residential aged care is designed. Rather
they are the group about whom both Aged Care and Disability policies
are silent.

Bigby et al. 2008, s 412

Sammanfattningsvis framgår i detta tema att det finns ett behov av en
mer genomtänkt politik än vad som existerar i nuläget för att kunna
tillgodose de behov som finns hos äldre människor med intellektuella
funktionsnedsättningar. Forskning finns som visar problem och frågor
gällande denna grupp av individer; problem som i åtminstone någon
omfattning torde kunna lösas med politiska beslut. Det framgår dock
att förändringar sker i vissa länder, och USA anges som exempel på att
det finns ett fungerande samarbete mellan äldre-
vård och funktionshin-
dersektor. I vissa länder existerar regionala skillnader mellan hur olika

behov tillgodoses, vilket försvårar en jämförelse mellan länder. Det uppmärksammas att förflyttningar från gruppboende till äldreboende kan ske på grund av organisatoriska skäl, där individen som drabbas inte har så mycket att säga till om. Det uppmärksammas huruvida äldreomsorgen är det lämpligaste alternativet, och att det finns behov av ytterligare forskning inom området.

Pension och aktiviteter

Nätverk och delaktighet

Åldrande och pensionering en stor roll i många äldre människors liv. Att behöva dra sig tillbaka från sitt arbete kan innebära en förändring präglad av förlust av status, inkomst och sociala kontakter (Samuelsson, 2000). Detta kan kompenseras bl.a. genom volontärarbete eller andra fritidsaktiviteter. Äldre människor kan även ta på sig nya roller, som t.ex. mer aktiva far/morföräldrar. Att sätta detta i förhållande till äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar kan plötsligt bli problematiskt då det är vanligt att de under sina liv aldrig varit aktiva i något förvärvsarbete, utan snarare deltagit i exempelvis daglig verksamhet (Bigby, 2007; Holland, 2000) samt att det är ovanligt att äldre med intellektuella funktionsnedsättningar har barn (Bigby; 2002, 2008; Jenkins, 2010).

Enligt Bigby (2007) har det visat sig att pensionering kan innebära social isolering då den kontakt och de vänskapsband som knutits på den dagliga verksamheten bryts. I sådana fall finns det behov från närstående och personal att vara lyhörda så att denna vänskapskontakt kan bibehållas, t.ex. genom att ordna tillfällen då de kan träffas. Det kan dock finnas risk för att närstående och personal inte fångar upp vilka vänskapsband som existerar i den åldrande individens personliga omkrets.

We could easily ascertain that the friendships made at these centers were very important to the participants and although they may have wished to pursue activities outside the centers, it seemed that the day centers were viewed as the foundation upon which these other opportunities are built.

Judge et al. 2010, s 299

Det understryks att vänskap och socialisering inom daglig verksamhet ofta förbises eftersom anordnarens fokus är sysselsättning. Detta är enligt Judge et al. (2010) centralt vid utformning av tjänster till dem som är i pensionsålder och har intellektuella funktionsnedsättningar.

I en australiensisk 5-årig uppföljningsstudie (Bigby, 2008) av personer som tidigare bott på en institution men som flyttat till gruppboheter framgick det att en betydande del inte hade några familjemedlemmar som var vid liv och endast hade sina medboende som informellt nätverk. Ett litet antal hade någon annan informell person som ansågs vara viktig, som värnade om den boendes välmående och som kände denne väl. Vänskap med icke medboende utan intellektuell funktionsnedsättning minskade med tiden. Att det vid flytten skedde en ökning av familjekontakt och informellt nätverk höll inte över tidens gång. En synnerligen liten del bildade nya vänskapsband med människor ute i samhället. Detta styrker därmed att det är centralt att lyfta fram hur vänskapsband försvinner, och hur de kan bibehållas eller utökas (Blackman, 2007).

Dew et al. (2006) och Thompson (2002) påpekar hur viktigt det är att bibehålla och skapa nätverk med familj, vänner och grannar och uppmanar till deltagande i aktiviteter ute i samhället så att det byggs en känsla av social delaktighet i samhället i stort. Detta är faktorer som idag tas tillvara vid utformning av framtida åtgärder. Långvarig kontakt med vänner och familj är en del av framgångsrikt åldrande. De finns där som extra stöd vid motgångar och de fungerar som en del av personlig bakgrund och spelar en påverkbar roll. Till dem som inte har några närstående bör det finnas och utvecklas insatser inom detta område. Dew et al. (2006) menar att det finns mycket arbete kvar inom politiken, praktiken och forskningen för att kunna tillgodose behov hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar och att förstå innebörden av hur viktigt det är för individen att få känsla av delaktighet i samhället.

(...) to understand and promote the importance of people with disabilities knowing, and being known by, their local community, including neighbours, shopkeepers, and community organisations. These relationships, to a lesser but nonetheless important extent, provide people with disabilities with connections and relationships that assist them to feel accepted, safe, and supported in their community as they age.

Dew et al. 2006, s 924¹⁷

Deltagande i dagliga verksamheter för människor med lindriga och måttliga intellektuella funktionsnedsättningar kan skapa en högre nivå av deltagande inom områden som sysselsättning, social kontakt och fritidsaktiviteter. Detta behöver dock inte innebära en högre nivå av interaktion ute i samhället, eftersom det är en liten del av individerna som har kontakt med människor utan intellektuella funktionsnedsättningar. Det framkom vidare att äldre människor och personer med svårare grad av intellektuella funktionsnedsättningar löper större risk för social exkludering (Dusseljee et al. 2010).

Avsaknaden av pensionskultur

Judge et al. (2010) uppmärksammar ett problem i Skottland. Där finns tillgång till daglig verksamhet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar upp till 65 års ålder. Efter denna ålder förändras tillvägagångssättet gällande att tillgodose individens vidare behov av aktiviteter. Det saknas en statlig policy gällande hur dessa förändringar ska se ut. Vidare uppmärksammas en variation av tillvägagångssätt hos lokala myndigheter i syfte att tillgodose dessa människors behov. Bigby (2005)¹⁸ belyser ett liknande problem i Australien, som inte heller har någon formaliserad politik gällande pension för dem som använder sig av tjänster som daglig verksamhet och andra sociala tjänster, i att det existerar regionala variationer, t.ex. att det ser olika ut gällande vilka åldersrelaterade tjänster som finns i landet. Lawrence & Rousch (2008) uppmärksammar att det i Irland inte gjorts mycket avseende planering av tjänster för människor med intellektuella funktionsnedsättningar och pensionering. Dock existerar det tjänster som är riktade mot denna mål-

¹⁷Dew et al (2006) refererar delvis till: Kultgen, P., Harlan-Simmons, J E., & Todd, J. (2000). Community membership. I: Janicki, M. & Ansello, E F. (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (s 153-165). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

¹⁸ Bigby (2005) referar till: Bigby, C. (1999). Policy and programs for older people with an intellectual disability. I: Ozanne, E., Bigby, C., Forbes, S., Glennen, C., Gordon, M. & Fyffe C. (Eds.), *Reframing opportunities for people with an intellectual disability* (s 253-310). Melbourne: University of Melbourne.

grupp men det finns en avsaknad av en grundläggande policy om hur behov på bästa sätt blir tillgodosedda. Hodges & Luken (2006) noterar likheter med detta i USA, där det saknas en pensionskultur riktad mot denna målgrupp. Liknande observationer har gjorts på annat håll, t.ex. att Maes & Puyenbroeck (2008) fann att majoriteten av flamländska tjänster genomsyrades av ett individbaserat arbete med brukaren där pensionsåldern fick väljas av individen själv oavsett ålder.

Planering

Lawrence & Rousch (2008) och Llewellyn et al. (2004) uppmärksammar behovet av kunskap hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar om vad pensionering innebär. De understryker det ouppfyllda behovet av vad de benämner ”pre-retirement education”, där det anses finnas ett behov av att kunna förmedla kunskap om vilka alternativ som finns tillgängliga innan en pensionering initieras. Vidare efterlyses mer skraddarsydda tjänster och program som utgår ifrån individens egna behov och val. Planering för den senare delen av livet ska genomsyras av en individbaserad utgångspunkt som ger möjlighet att kunna utvecklas och förändras under hela livets gång. En förutsättning för att en framgångsrik övergång till pensionering är att det förs en politik som medvetet understödjer en sådan process (Boulton-Lewis et al. 2008; Hodges & Luken, 2006; Judge et al. 2010; Lawrence & Rousch, 2008). Brist på planering kan leda till ekonomiska svårigheter och social exkludering (Llewellyn et al. 2004).

Mactavish & Mahon (2005) uppmärksammar hur viktigt det är med planering av framtiden och har utvecklat en modell (se figur 3) som kan tänkas vara användbar för dem som arbetar med äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Modellen har fyra utgångspunkter.

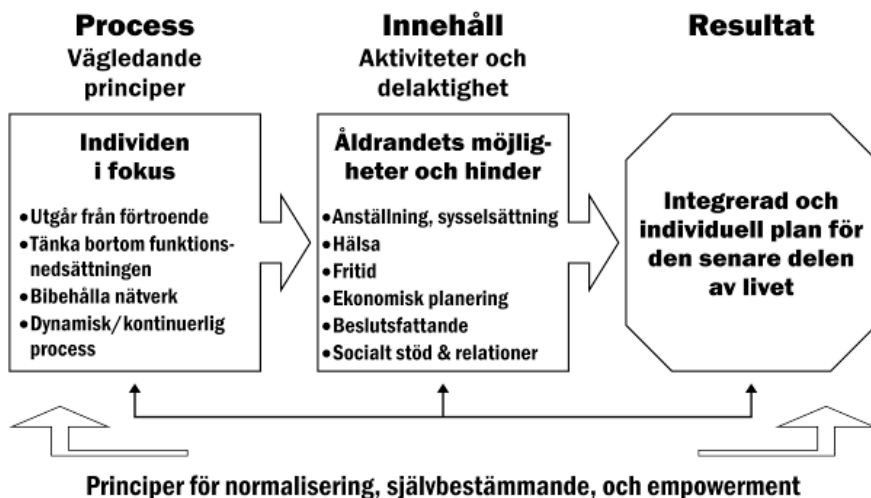
1. Det ska finnas en grundtanke om den äldres trovärdighet och kompetens att kunna styra sitt liv och att stöd ska kunna ges efter behov av att kunna förverkliga detta.
2. Individen är mer än sin funktionsnedsättning, och det finns fler faktorer som kan påverka livet hos individen i samma eller större skala, exempelvis social klasstillhörighet.
3. Ge stöd till individen så att denne kan upprätthålla de kontakter som har betydelse för vederbörandes identitet, sociala tillhörighet, och trygghet.
4. Inse att planering inte är statiskt utan föränderlig, och därför bör det inte ske vid ett enda tillfälle när individen blivit gammal, utan istället ska planering ske under hela livets gång och så kallad ”later-life”-planering är något som följer och grundas på tidigare planering.

Nästa steg i deras modell är förslag på ämnen som det bör finnas en medvetenhet om vid planeringen av aktiviteter, samt under den senare delen av livet gällande saker som anställningsform, hälsa, fritid, finansiell planering, beslutsfattande, socialt stöd och relationer. Vad det läggs vikt på är beroende av den unika individen och variationer är därmed inbyggda i modellen. Resultatet av detta ska vara en individbaserad och holistisk plan som tar tillvara individens prioriteringar och som stödjer dennes egen syn på vad livskvalitet på äldre dagar innebär. Modellen ska genomsyras av empowerment¹⁹, normalisering²⁰ och självbestämmande.

19 Mactavish & Mahon (2005) använder sig av följande definition av empowerment: "(...) empowerment involves individuals gaining a sense of mastery and control over their lives and becoming more connected within their communities." (s 30). Denna definition refereras till: Rappaport, J. (1987) Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-128.

20 Mactavish & Mahon (2005) använder sig av följande definition av normalisering (normalization): "(...) individuals with disabilities be afforded access to the patterns and conditions of everyday living that are as close as possible to, if not the same, as those enjoyed by the general population" (s 31). Denna definition refereras till: Nirje, B. (1985). The basis and logic of the principle of normalization. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 65-68.

Figur 3: Ramverk för planering av aktiviteter under den senare delen av livet (Mactavish & Mahon, 2005, s 34, översättning till svenska av rapportförfattarna)



Fortsatt aktivering

Det kan påpekas att äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar trots högre ålder har en fortlöpande förmåga till inlärning och kompetensmässigt kan anses vara på topp. Dessutom, generellt sett över populationen med intellektuella funktionsnedsättningar, har många mindre behov av stöd vid dagliga verksamheter än yngre med liknande intellektuella funktionsnedsättningar. Således har de äldre i förhållande till de yngre i denna grupp mindre svåra funktionsnedsättningar och är därtill mer kompetenta, borträknat individer med svårare och multipla funktionsnedsättningar (Bigby, 2004; 2007; Bigby et al. 2004). Detta kan kopplas till vad som påvisas av bl.a. Judge et al. (2010), där det framgår att äldre med intellektuella funktionsnedsättningar har en vilja att fortsätta med daglig verksamhet även efter pensionering. Generellt finns en vilja hos äldre med intellektuella funktionsnedsättningar att fortsätta vara aktiva (vissa vill stanna kvar på sina dagliga verksamheter), självständiga, delaktiga och ha valmöjligheter (Bigby, 2007; Buys et al. 2008; Hodges & Luken, 2006; Judge et al. 2010).

Bigby et al. (2004) skildrar en brist på aktivering i en undersökning där det framkom att professionella snarare lades vikt vid att äldre skulle minska sysselsättningsgrad och lägga ribban på en lägre kravnivå ju äld-

re de blev, framförallt inom organiserade aktiviteter. Bigby et al. (2004) och Holland (2000) efterlyser en ökad kunskap om åldrandeprocessen och ett ansvarstagande både hos personal och hos ledning inom sektorer som har kontakter med äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. Det finns ett behov av kontinuitet och stabilitet vid utformning av tjänster åt äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. Pensionering och grad av aktivering bör bedömas utifrån individen själv, och den personal som finns omkring den äldre bör ha ett individbaserat förhållningssätt. Om det finns en ovilja hos individen att dra sig tillbaka, och en önskan av fortsatt vara aktiv, kan förutfattade meningar om åldrande minska utbud av och kvaliteten på tjänster. Detta kan i sin tur leda till en känsla av exkludering och kan ha betydelse för både det psykiska och det fysiska välbefinnandet.

Judge et al. (2010) visar att deras studiedeltagare i framtiden vill kunna behålla, men även vidareutveckla, sina färdigheter – även på områden som inte varit aktuella tidigare. Detta visar på ett behov av att ta reda på hur förändringar ur livsstilsynpunkt kan åstadkommas konstruktivt och med fullt deltagande av dem som är berörda (Judge et al. 2010).

Buys et al. (2008) ger en förklaring till den vilja som existerar hos åldrande människor med intellektuella funktionsnedsättningar att fortsätta vara aktiva, och att viljan kan bero på att de som är gamla idag har haft erfarenhet av skyddade eller kontrollerade miljöer i form av att ha bott hemma hos sina föräldrar eller på institution hela sitt liv. Då kan den relativt nyvunna självständigheten som de får uppleva för första gången vara högst betydelsefull, att kunna ta del av vad samhället kan erbjuda samt att bli tilldelad en roll är något som kanske inte är en första prioritet för dessa människor att släppa ifrån sig (Buys et al. 2008; Thompson, 2002). Därmed är det också en förklarande faktor bakom att många inte nödvändigtvis upplever processen av åldrandet som den övriga äldre befolkningen gör, och att de hyser annorlunda förväntningar inför den senare delen av livet.

Uppfattning av åldrandet

Jenkins (2010) påpekar att vissa personer med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha svårigheter att förstå innebörden i att bli gammal. En orsak till denna svårighet kan vara att äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar exkluderats från sociala processer. Exempel kan vara roller som förälder eller förvärvsarbetande, eller högre status i samhället.

Boulton-Lewis et al. (2008) genomförde en intervjustudie om hur medvetenhet om åldrande påverkar nivån av engagemang hos äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. Fem kategorier presenterades avseende uppfattning av och medvetenhet om att åldras: (1) Ingen uppfattning om åldrande innefattar dem som inte var medvetna om åldrandet och informanter som uttryckt att de inte är eller känner sig gamla; (2) Begränsad medvetenhet kunde ge svar på vad det sannolikt kunde innebära att bli gammal exempelvis ökad trötthet och minskat tempo; (3) Medvetenhet om viss effekt av åldrande var de som kunde uppge en rad effekter av åldrande; (4) Behov av förberedelser innefattade dem som var förberedda på eventuella effekter av att bli gammal och att dö; (5) Övergripande förståelse av åldrande, var de som var medvetna om effekter och konsekvenser av åldrande. Dessa fem kategorier jämfördes med intervjupersonernas engagemang i livet och i fortsatt lärande. Det påvisades inget starkt sammanhängande resultat av att viss grad av medvetenhet kring åldrande skulle påverka nivån av engagemang. Boulton-Lewis et al. (2008) drar ändå slutsatsen att de äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar som inte förstår processen av att bli gammal eller förstår den ganska väl är mer benägna att engagera sig i ett aktivt liv och lärande. Detta kan vara, eller inte vara, fallet hos den övriga populationen, men vidare forskning om denna möjlighet efterlyses. Således kan det i den senare delen av livet för människor med intellektuella funktionsnedsättningar vara en tid av eventuellt ökad aktivitet och utveckling, vilket är det motsatta gällande de förutfattade meningar som finns om äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar (Boulton-Lewis et al. 2008).

Efter en studie av självrapporterade behov hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar i Irland så framgick det att de behov som var minst tillgodosedda var grundläggande utbildning och att kunna ta hand om sin egen ekonomi. Detta visar att hänsyn ska tas om att lärandeverksamheter ska finnas tillgängliga under hela livet och att det är något som kan implementeras i utveckling av projekt gällande äldre med intellektuella funktionsnedsättningar (McCausland et al. 2010).

Tjänster

Inom området åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar förs en diskussion om huruvida tjänster riktade åt äldre med intellektuella funktionsnedsättningar ska vara utformat efter deras ålder eller om det bör vara åldersintegrerat. Bigby (2005) genomförde en jämförande studie mellan åldersspecifika (fokus på äldre ålder) och åldersintegrerade (varierad social upplevelse bland olika åldrar) pensioneringsprogram som fanns för äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. I jämförelsen påvisade en låg nivå av valmöjlighet och planering i de åldersspecifika programmen. Detta förklarades av att själva upplägget av de åldersspecifika programmen inte hade fokus på den enskildes förutsättningar utan snarare var färgat av förutfattade meningar avseende hög ålder, exempelvis nedtrappning i aktivering (Bigby, 2005; 2007).

I en belgisk studie av flamländska tjänster riktade mot äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar framgick det att personal påvisade ett liknande stereotypt synsätt präglat av lägre förväntningar. Detta synsätt var generellt sett präglat av goda intentioner men gav upphov till begränsade valmöjligheter, vilka i sin tur kan påverka livskvaliteten (Maes & Van Puyenbroeck, 2008). Thompson (2002) ger följande exempel:

However other reports, particularly the commentary from carer-respondents, showed how vulnerable good support could be and that chronological age—rather than aging—was directly related to the deterioration of some people’s quality of life.

Thompson, 2002, s 21

I Bigbys (2005) jämförande studie diskuterades liknande risker för begränsningar då förutfattade meningar om åldrande riskerar att utesluta tillgängliga alternativ eftersom beslut om vad som ska finnas tillgängligt görs på förhand, redan innan den individuella planeringsfasen. Det uppvisades inga skillnader rent kunskapsmässigt angående åldrande. Dock upptäcktes hos viss personal i de åldersspecifika programmen en negativ syn och en brist på förståelse av vad individuell planering innebar. Resultatet av studien indikerade att åldersspecifika program inte erbjuder mer i termer av vidmakthållande och förstärkning av socialt nätverk, deltagande i samhället, upprätthållande av färdigheter, självförverkligande och främjandet av en hälsosam livsstil än vad åldersintegrerade program gjorde.

Bigby (2005) presenterar ett annat tillvägagångssätt i form av åldersintegrerade förmedlingstjänster. Detta erbjuds statligt och privat och introducerats i Australien och Storbritannien. Dessa tjänster innebär att individen inte är bunden till traditionell dagslång verksamhet utan själva basen blir hemmet där möjlighet till aktivitet kommer till individen själv. Vilket därför är väldigt individbaserat och stöd kan ges i både hem och ute i samhället, över hela veckor från morgon till kväll. Bigby understryker att om denna typ av tjänster implementeras så kan behovet av och jämförelser mellan åldersspecifika verksamheter respektive åldersintegrerade vara överflödiga.

Det är lätt att äldre människors med intellektuella funktionsnedsättningar liv blir fast uppdelade i daglig verksamhet, stöd i hemmet och under fritiden; således en brist på valmöjligheter snarare än ett holistiskt synsätt. Ur ett annat perspektiv kan tjänster, som används av både äldre och unga, eventuellt ge mindre goda förutsättningar åt yngre med intellektuella funktionsnedsättningar som kan vara i behov av mer stöd. Deltagandet i verksamhet tillsammans med äldre och där förväntningar av de äldre brukarna är låga riskerar att påverka verksamheten generellt och kan då hämma utvecklingen hos de yngre deltagarna.

Med denna diskussion angående tjänster relaterat till ålder i åtanke kan det ifrågasättas om de åldersspecifika tjänsterna är något att sträva efter (Bigby, 2005; Bigby et al. 2004). Det efterlyses utvärdering av vilka behov som tillgodoses av sådana verksamheter riktade mot äldre med intellektuella funktionsnedsättningar (Bigby, 2005; Bigby et al. 2004; Hodges & Luken, 2006). Bigby (2005) ger förslaget:

Programs should not be judged on documented aims, objectives, or simple quantitative measures of activities offered or the number of times participants venture out into the community alone. Rather the visions encapsulated by person-centered planning suggest it is the meaning that activity holds for each individual that is important. Perhaps more attention must be paid to the development and evaluation of day programs that focuses on implementation strategies and outcomes rather than devising new program models for older people.

Bigby, 2005, s 84

Det är vanligt förekommande att program utvecklas utifrån dem som åldras och redan har en fot inom daglig verksamhet. För dessa människor kan programmen därför vara mer tillgängliga och bättre utformade efter deras behov. För personer som inte tidigare haft tillgång till daglig verksamhet kan därför, efter pensionering, och när de för första gången söker tjänster riktade mot målgruppen, riskera att inte få sina unika behov tillgodosedda. Detta gäller exempelvis de äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar som arbetar inom *supported employment*²¹ (Bigby, 2002; Bigby et al. 2004). Vidare riskerar de att inte kunna ta del av dessa program på grund av att de inte får information eller har vetskapen om att de existerar.

I de undersökta artiklarna framgår det även en diskussion kring problematik gällande äldres med intellektuella funktionsnedsättningar integrering i projekt eller verksamheter med sina äldre medmänniskor utan en intellektuell funktionsnedsättning (Bigby, 2005; Hodges & Luken, 2006). Exempel kan hinder för att kunna delta vara att aktiviteter inte är utformade efter behov, för hög kognitiv nivå, för höga kostnader på aktiviteter, negativa attityder från de äldre utan intellektuella funktionsnedsättningar, transport (exempel bussar som saknar lift), bristande fysisk tillgänglighet osv. (Bigby & Balandin, 2005; Hodges & Luken, 2006).

Wilson et al. (2010) föreslår ett tillvägagångssätt att kunna underlätta äldre människors med intellektuella funktionsnedsättningar övergång till pensionering genom vad de kallar för aktivt mentorskap (*active mentoring*). Att vara aktivt deltagande i samhällsgemenskapen efter pensionering kan ha en rad positiva effekter hos äldre människor. Eftersom äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar inte har samma bakgrund som sina äldre medmänniskor, kan ett behov av stöd finnas vid deltagande av aktiviteter.

Det föreslagna aktiva mentorskapet sker på frivillig basis, dock ska det vara någon som redan är med i den grupp eller aktivitet som individen som är i behov av stöd för att delta i. Alltså finns det redan ett delat intresse av själva aktiviteten samt erfarenhet av pensionering hos mentorn som ska finnas där för individen. Efter själva grundutbildningen så följs det upp och vid behov erhålls stöd från mentorn under en period av cirka 6 månader. Att mentorn inte är professionell inom den angivna

21 Supported employment kan definieras: "as competitive work in integrated settings, with ongoing support for individuals who have traditionally been excluded from the workforce". (Gewurtz et al, 2005, Encyclopedia of Disability)

funktionsnedsättningen utanför själva aktivitetsgruppen anses vara en fördel. Dels för att mentorn alltid är närvarande och dels kan den kunskap och erfarenhet som mentorn tar till sig bidra till att övriga i gruppen får upp ett intresse och kan tänka sig att vara mentorer själva. Eller att erfarenheten skapar en acceptans som sätter sin prägel på gruppens totala erfarenhet och att fler individer med behov av stöd därmed kan delta i gruppen. Därmed kan det bidra till såväl integration som attitydförändringar i samhället i stort (Wilson et al. 2010).

Sammanfattningsvis har det under temat *pension och aktiviteter* visats på hur viktigt det är för äldre med intellektuella funktionsnedsättningar att binda och hålla kontakt med exempelvis vänner från daglig verksamhet. Det existerar en vilja att fortsätta stanna kvar på verksamheterna för att bibehålla sitt nätverk och att fortsätta vara aktiva. Det påvisas att det runt om i världen finns en avsaknad av pensionskultur för dessa människor, vilket kräver åtgärder i exempelvis förberedelser inför pension. Vidare uppmärksammas att uppfattning om att pensionera eller att bli gammal kan variera beroende på vilken grad av intellektuell funktionsnedsättning. Det ges exempel på vilken typ av tjänster som har viss utgångspunkt på vad åldrande innebär och hur aktivering kan påverkas utav detta. Det kan finnas en skillnad i hur tjänster som specifikt inriktar sig på åldrande och de som inriktar sig på funktionsnedsättning.

Sorg, livshistoria och livets slutskede

Sorg

Eftersom levnadslängden har ökat hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar, så medför högre åldrar upplevelser av att närstående dör. Det kan vara t.ex. föräldrar, syskon, vänner, boendekamrater eller personal där det också finns variationer av orsaker till hur någon går bort. Det kan vara långvarig sjukdom, plötslig död, självmord, olyckor eller effekter av demens. Denna variation av vem och varför har sina unika betydelser för hur sorg kan komma att uttryckas (Botsford, 2000).

Ett exempel är att de människor som bott hos sina föräldrar under hela sitt liv kan få ett abrupt brott i sin livsföring då föräldrarna går bort. När individen eventuellt flyttar in till ett boende så bär vederbörande med sig en tyngd som på grund av de kognitiva svårigheter som kan finnas vid intellektuella funktionsnedsättningar blir en utmaning att

hantera för personalen (Blackman, 2007; Botsford, 2000). Det blir med andra ord en ny miljö, därtill befolkad av främlingar, vilket sammantaget kan göra det svårt för individen att visa sina känslor. Blackman (2007) understryker att eventuell förvirring också är ett resultat av att det kan brista i den information som ges, eller inte ges. Ett exempel är när närstående till den äldre individen med intellektuella funktionsnedsättningar drabbas av demens eller någon annan sjukdom. En förändring som sig självt innebär stor förändring, så finns det alltför lite stöd att ge individen om hur vederbörande ska kunna hantera och gå vidare med en sådan förändring.

Innebörden av sorg och förlust kan se ut och uttryckas på olika sätt beroende av vilka traditioner och ritualer som hör till olika sociala och kulturella sammanhang. Faktorer som t.ex. hur mycket individen blivit exponerad för döden och dess ritualer är något som kan påverkas. Det kan då vara aktuellt att diskutera hur stöd ska se ut på detta område, när det kommer till t.ex. närvaro på begravning, att se den döda kroppen, besöka gravplatsen, att få rådgivning, osv. (Bigby, 2007; Clegg & Landsdall-Welfare, 2003; Dodd et al. 2008). Många människor med intellektuella funktionsnedsättningar kan förr ha varit exkluderade från att delta i ritualer som innefattar bortgång. Eftersom en förutfattad mening har funnits om att människor med intellektuella funktionsnedsättningar inte förstår innebörden av död, eller att de, om de skulle exponeras för död, plötsligt visar ett oacceptabelt beteende. Till exempel på en begravning, där beteendet skulle generera den sörjande familjen (Botsford, 2000).

Det kan uppstå en oklarhet var ansvarsområdet ligger gällandet stöd vid närståendes död, om det är något som ligger hos familj eller hos personal. Det finns även oklarheter avseende hur personal ska bemöta den äldre sörjande med intellektuella funktionsnedsättningar (Bigby, 2007). På grund av att ämnet är känsligt krävs kreativitet från personals sida att stödja den äldre individen med intellektuella funktionsnedsättningar. Det blir en utmaning att hitta det bästa sättet för individen att få kunna uttrycka sorg. Ytterligare utmaning är att kunna identifiera vilket stöd individen är i behov av i ett specifikt socialt sammanhang (Bigby, 2007; Clegg & Landsdall-Welfare, 2003). Förståelse av död kan också vara beroende av vilken grad av intellektuell funktionsnedsättning personen har, vilket kan påverka val av tillvägagångssätt vid stödjande arbete. Trots en variation av dilemman som uppstår, kan det poängteras

att alla problem inte kan lösas på en och samma gång. Individen som upplevt en förlust ska ha tillgång till närhet och stöd i att tala om sina känslor (Meeusen-van de Kerkhof et al. 2006).

När närstående i äldre dagar går bort eller är så sjuka att de inte längre kan hälsa på hos personen med intellektuella funktionsnedsättningar kan det leda till isolering. Vad som tidigare nämnt i denna studie är att ett socialt nätverk är betydelsefullt för en individs livskvalitet. Därför är det centralt inom t.ex. omsorgen att upprätthålla de kontakter som finns runt individen, kontakter som kanske inte bara innefattar föräldrar eller andra familjemedlemmar. Om dessa personer försvinner ur den äldre individens liv kan det sluta med ett tillintetgjort socialt nätverk (Blackman, 2007).

Livshistoria

En del äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar kan ha svårt att minnas saker på grund av sin funktionsnedsättning, eller ha dålig tidsuppfattning. Deras egna livshistorier kan då bli mer och mer vaga, och personer som tidigare har funnits med i deras liv kan glömmas bort och inte omedelbart komma ihåg. Det uppmanas att personal bör arbeta med så kallat *reminiscense*-arbete (ett systematiskt sätt att arbeta med minnesstödjande tekniker) så att individen ska kunna minnas sin egen historia. Det kan även fungera som ett upprätthållande av kontakt med närstående (Blackman, 2007).

Hamilton & Atkinson (2009) understryker värdet av att äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar får berätta sina livshistorier. Dessa berättelser kan t.ex. handla om en kamp som förts genom livet mot exempelvis diskriminering, och kan därmed leda till en ökad förståelse av en negativt präglad historia, och genom detta kan en djupare identitet och självkänsla identifieras (Hamilton & Atkinson, 2009)²².

Det är centralt för t.ex. personal att få lyssna på de berättelser som involverar det tidiga livet, om upplevelser av vilket stöd som funnits eller inte funnits, och om positiva eller negativa erfarenheter på ett större samhälleligt plan, inte minst utifrån ett policyrelaterat perspektiv. Detta gäller inte bara dåtid utan även nutid. Det är brukarna som fått ta del av det stöd som funnits – från att hänvisas till att leva sitt liv på en institution till dagens samhälle. Därför kan det utifrån ett utvärderings- och

22 Hamilton & Atkinson (2009) refererar till: Atkinson, D. (2005) Research as social work: participatory research in learning disability. *Brit J Soc Work*, 35, 425-34.

uppföljningsperspektiv tillföra kunskap om utvecklingstendenser inom existerande stödsystem. Att effektivt lyssna på livshistorier kan således förbättra stöd som formas – från den enskilda personalnivån upp till chefs- och politisk nivå inom funktionshinderfältet.

Mactavish & Mahon (2005) kunde urskilja ett behov att värna om rätten till att välja själv, att det kunde finnas brist på stöd, samt att ingen lyssnar på vilka önskemål som brukaren kan tänkas ha. Studien behandlade planering av den senare delen av livet och genomfördes utifrån individers med intellektuella funktionsnedsättningar egna historier. Utifrån sådana utgångspunkter kan det professionella arbetet förändras mot mer individbaserade arbetsmetoder. Det kan dock krävas utbildning för att kunna utföra ett arbete som innefattar ett livshistoriskt perspektiv. Detta gäller inte bara personal utan även forskare som ska ge sig in i den värld där den äldres uppfattningar dokumenteras och blir en del av ett större sammanhang.

Jenkins (2010) belyser i sin studie om hur äldre med intellektuella funktionsnedsättningar uppfattar åldrande, att det existerar en utmaning för forskare att identifiera metoder och finna lämpliga tillvägagångssätt för att utforska en fråga på de äldres med intellektuella funktionsnedsättningar egna villkor. Det finns olika framställda metoder och verktyg²³ för att kunna få en uppfattning av hur äldre med intellektuella funktionsnedsättningar tolkar sin värld och bygger upp sin världsbild, och hur livserfarenheter kontinuerligt påverkar, och påverkas av, en sådan bild. Detta gäller inte bara forskare utan även praktiker inom området åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar.

Livets slutskede

Med anledning av att antalet personer med intellektuella funktionsnedsättningar som uppnår högre åldrar ökar, kan andra svårigheter uppenbaras för personal inom vård och omsorg då palliativ vård blir aktuell (Tuffrey-Wijne, 2007). Ryan et al. (2011) uppmärksammar personals erfarenheter av att tillhandahålla palliativ vård åt döende människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Det fanns en medvetenhet kring denna grupp av åldrande individer och att det med stigande ålder kunde innebära uppkomsten av livsbegränsande sjukdomstillstånd och behov av palliativ vård. Trots ett engagemang i att tillhandahålla palliativ vård

²³ Jenkins (2010) nämner verktyg i form av ”Reflexivity” och ”IPA – Interpretative phenomenological analysis”. För ytterligare information om dessa hänvisas till Jenkins (2010).

framgick det att personal inte var kunskaps-, resurs- och erfarenhetsmässigt förberedda för att tillgodose dessa behov vid livets slut. Denna brist på erfarenhet ledde till stress och oro inför palliativt arbete. Det visar tecken på ett behov av att ge stöd och kunskap till personal inom detta område som i sin tur kan leda till bättre vård- och omsorgskvalitet. Svårigheter kunde yttra sig i att personal under lång tid utvecklat en nära relation till brukaren och vid tidpunkten då hon/han gick bort fanns det ingen tid för personal att sörja. Andra svårigheter kunde vara när vissa brukare hade kommunikationssvårigheter att förstå vad de ville.

Tuffrey-Wijne et al. (2007) ger exempel på svårigheten i att bedöma smärta eller symtom hos människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Det kan leda till misstolkningar som kan resultera till ökad smärta eller för tidig död. Därför är det viktigt med noggrann observation och tolkning av beteendeförändringar.

Vidare uppmärksammas att de flesta länder runt om i världen inte är rustade för att kunna tillgodose behovet av palliativ vård för dessa individer (Botsford & King, 2005; Ryan et al. 2011; Tuffrey-Wijne et al. 2007). Tuffrey-Wijne et al. (2007) uttrycker ett ökande antal av människor med intellektuella funktionsnedsättningar som är i behov av palliativ vård som en ”potential time-bomb”. Det utlyses ytterligare forskning inom området för att identifiera barriärer som hindrar en god palliativ vård (Botsford & King, 2005; McKechnie, 2006; Ryan et al. 2011; Tuffrey-Wijne et al. 2007; Wagemans et al. 2010).

Wagemans et al. (2010) tar i sin studie upp frågor om beslut i livets slutskede av (och för) personer med intellektuella funktionsnedsättningar. En upptäckt var att det inte förekom någon dokumentation om huruvida det förts någon dialog mellan läkare och patient. Vidare tog studien upp tillfällen där läkare tog beslut att inte behandla ett sjukdomstillstånd, ett beslut som grundades på att den intellektuella funktionsnedsättningen inte gjorde det möjligt. Det förekom även fall där närstående tog beslut om behandling och där patienten i fråga inte blev underrättad av vare sig familj eller vårdgivare. Detta kunde ske genom önskan av familjen, uttryckt som syftande till att skydda patienten från oro.

McKechnie (2006) sammanfattar hinder för en god palliativ vård av döende människor med intellektuella funktionsnedsättningar:

- Difficulties in detecting disease in people who are non-verbal where symptoms may be either unrecognized or misunderstood or both. Diagnosis and treatment, therefore, may be delayed.
- Lack of involvement of the individual in their care with decisions either being made for them or on their behalf by family members or health practitioners.
- Inadequate education of formal and informal carers in providing care for a person with an intellectual disability who is dying.
- Broad generalizations related to levels of impairment and assumptions being made about an individual simply on the level of intellectual disability.
- Varying levels of care.
- Changing healthcare needs and disease profiles as people with intellectual disabilities are living longer. (McKechnie, 2006, s 258)

Dessa hinder skulle kunna vara av betydelse även i andra kontexter än den undersökta, och kan tjäna som en utgångspunkt för en eventuell diskussion inom en verksamhet om hur en god palliativ vård kan ges – även till personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Sammanfattningsvis har temat sorg, livshistoria och livets slutskede givit en inblick i den problematik som kan uppstå då den i princip första generationen människor med intellektuella funktionsnedsättningar når allt högre åldrar, vilket bidrar till en ökad risk för förlust av närstående. Det ger en bild av att olika mer systematiska tillvägagångssätt för att skapa ett gott bemötande kan behöva aktualiseras, men samtidigt att sorg, på samma sätt hos den övriga befolkningen, inte är något som försvinner på en dag eftersom det kräver tid att bearbeta. Det har även kort uppmärksammat behovet av kunskap och resurser för att kunna ge god vård i livets slutskede.

Diskussion

I detta kapitel kommer diskussion att föras kring den frågeställning och teori som presenterades inledningsvis i denna rapport. Inför denna litteraturöversikt söktes det svar på följande frågor.

- Hur ser det internationella forskningsläget ut på området²⁴?
- Vilka aspekter och områden dominerar forskningsläget avseende ett socialt perspektiv på området?
- Vilka kunskapsluckor/kunskapsbehov kan identifieras utifrån det internationella forskningsläget på området?

Kapitlet kommer att delas in i olika avsnitt för att kunna redovisa svar på de ovanstående frågorna. Genom en sammanfattning av resultatet redovisas *dominerande aspekter och områden*. Detta följs av *empiri kopplat till teori*. Vidare presenteras ett avsnitt om *forskningsluckor och förslag till vidare forskning*. Avslutningsvis sammanfattas de lärdomar som kan dras kopplat till svenska förhållanden, och hur dessa lärdomar kan användas i framtida verksamhetsutförande. Det är sålunda det internationella forskningsläget som genomsyrar och utgör en övergripande fråga för slutdiskussionen.

Sammanfattning

Vilka de mest centrala diskussionsområden utifrån ett socialt perspektiv på fältet diskuteras under de huvud- och underteman som återfinns i resultatkapitlet. Nedan ges en sammanfattning av dessa.

Under temat en åldrande befolkning konstaterades att personer med intellektuella funktionsnedsättningar idag har i stort sett samma förväntade livslängd som befolkningen i stort. Det har uppmärksammats vilka negativa attityder från samhällets sida som kan uppstå samt vilka förhållanden som kan påverka hur äldre personers med intellektuella funktionsnedsättningar liv utformas. Utifrån ett omsorgs- och hälsoperspektiv finns behov av att implementera konceptet hälsosamt åldrande ("Healthy Ageing") som är utformat efter denna grupps behov. Intersektionell problematik vad gäller personer som har såväl intellektuella

24 Som tidigare nämnt definieras "området" i föreliggande studie som "personers med intellektuella funktionsnedsättningar åldrande och med åldrandet relaterade förändringar i livssituationen".

funktionsnedsättningar som demens uppmärksammas kopplat till hur det kan påverka vård, diagnostisering och ansvarsområden. Internationellt har detta uppmärksammats och lett till utformningen av de s.k. Edinburghprinciperna.

Under temat *politik och policy* konstateras att det finns en medvetenhet kring behov hos äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar, och att dessa behov uppmanar till åtgärder. Principer och förslag till åtgärder som utvecklas utifrån internationellt erkända organisationer bör leda till att fler länder åtminstone får upp ögonen för de problem som finns för, och inom, denna målgrupp. Verktyg för detta kan vara de nämnda principerna utifrån Veronadeklarationen, och rekommendationerna utifrån Grazdeklarationen.

Under temat *boende och valmöjligheter* framkom att det finns behov av en mer heltäckande politik för att kunna tillgodose de behov som finns hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Det framgår dock att vissa förändringar sker i olika länder, där t.ex. USA används som exempel på ett fungerande samarbete mellan äldrevården och funktionshindersektorn. I vissa länder finns dock regionala skillnader mellan hur olika behov tillgodoses, vilket försvårar internationella jämförelser. Det uppmärksammas att när personer med intellektuella funktionsnedsättningar flyttar från gruppboende till äldrevård kan det vara på grund av organisatoriska orsaker där individen som drabbas inte har så mycket att säga till om. Vidare finns frågor kring huruvida äldreomsorgen är det lämpligaste alternativet, och att det finns behov av ytterligare forskning inom området.

Under temat *pension och aktiviteter* framkommer hur viktigt det är för äldre med intellektuella funktionsnedsättningar att binda och hålla kontakt med exempelvis vänner från daglig verksamhet. Det kan finnas en vilja att fortsätta stanna kvar på verksamheterna för att bibehålla sitt nätverk och att fortsätta vara aktiva. Internationellt saknas en pensionskultur för dessa personer, vilket kräver åtgärder i exempelvis förberedelser inför pension. Vidare uppmärksammas att uppfattning om att pensionera eller att bli gammal kan variera beroende på graden av intellektuell funktionsnedsättning hos individen. Det ges även exempel på olika typer av tjänster med utgångspunkt i vad åldrande innebär och hur aktivering kan påverkas utav detta, och att det kan finnas skillnader mellan tjänster som specifikt inriktar sig på åldrande, respektive funktionsnedsättningar.

Sorg, livshistoria och livets slutskede belyser den problematik som kan uppstå då den i princip första generationen människor med intellektuella funktionsnedsättningar når allt högre åldrar, vilket bl.a. leder till en ökad risk för att förlora en närstående. Det ges en bild av att olika tillvägagångssätt för att skapa ett gott bemötande, men att sorg inte är något som försvinner över en dag utan kräver tid att bearbeta. Det har även uppmärksammats att det finns behov av kunskap och resurser för att kunna ge en god vård i livets slutskede.

Totalt sett kan den förändring som sker i övergången från vuxen till äldre innebära att äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar riskerar att bemötas av ett oförberett vård- och omsorgssystem. Tillsammans med generaliserande attityder gentemot åldrande och funktionsnedsättningar kan det leda till att behov inte blir tillgodosedda – allt ifrån vidare aktivering, hälsosamt åldrande, socialt nätverk, valmöjligheter till att få bo kvar och åldras där individen själv vill. Sammanfattningsvis visar tillgänglig forskning följaktligen att äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar riskerar att hamna i famnen på ett oförberett stödsystem, från den tidpunkt då individen definieras som gammal, till dess att individen avlider.

Verklighet och teori

I majoriteten av de artiklar som inkluderats i denna litteraturöversikt kan det utifrån ett intersektionalistiskt perspektiv påvisas att när kategorierna ålder och funktionsnedsättning korsas uppstår en dubbel utsatthet.

I den västerländska kulturen finns en rädsla för att bli gammal. Detta bidrar till utvecklandet av attityder präglad av en negativ syn på åldrandet. Tillsammans med existerande förutfattade meningar gentemot människor med intellektuella funktionsnedsättningar resulterar detta i en dubbel utsatthet, förutfattade meningar som kan ha spridits och format en diskriminerande politik.

Ett annat exempel är behovet av en mer genomtänkt politik än vad som existerar i nuläget för att kunna tillgodose de behov som finns hos äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Detta gäller framför allt otydligheter gällande ansvarsområden – vilken sektor som ska ansvara för vilken/vilka del(ar) av individens behov. Äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar riskerar att hamna

mellan stolarna när sektorn för funktionshindersektorn saknar resurser och kunskaper om åldersrelaterad problematik. Medan äldreomsorgen saknar resurser och kunskaper om intellektuella funktionsnedsättningar. Den tidigare forskning som kommit fram till, och ytterligare belyst, denna problematik har framförallt baserats på undersökningar i andra länder än Sverige. Men, några omedelbara (och hållbara) argument för att det inte skulle förhålla sig på ett liknande sätt i Sverige har inte lokaliserats. Välfärdssystemen uppvisar likheter i även andra avseenden, och därmed är det svårt att argumentera för någon avgörande skillnad i denna fråga.

Som tidigare nämnts i denna rapport har många äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar aldrig förvärvat arbetat, utan snarare varit beroende av ersättningar och stöd från stat eller kommun (Bigby, 2002, 2008; Jenkins, 2010). Utifrån detta kan ytterligare en kategori läggas till ålder och funktionsnedsättning, dvs. ekonomi/klass, vilket sammantaget innebär en tredubbel utsatthet.

En kategori som endast i undantagsfall inkluderats i tidigare forskning om äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar är etnicitet, varför det kan uppmanas till forskning inom detta ämne, inte minst eftersom det ur ett etnicitetsperspektiv kan innebära andra unika förutsättningar som endast ytligt berörts i tidigare forskning (se t.ex. Bigby & Balandin, 2005; Hussein & Manthorpe 2005). Inte minst kan en fråga ställas om vilken betydelse en sådan faktor har i en stad som Malmö eftersom staden rymmer ett brett spektrum av olika kulturer och språkkunskaper.

Det kan vidare påpekas att det finns en brist i forskning om bl.a. sexualitet kopplat till äldre med intellektuella funktionsnedsättningar, t.ex. hur det kan se ut med sexuella vanor, sexuell läggning och hur stöd kan se ut i förhållande till ämnet sexualitet. Enligt Grönvik (2008) har kategorierna sexualitet och funktionshinder präglats av tystnad i forskarvärlden, vilket gör att ett tillägg av åldrandedimensionen kan avgränsa ett forskningsområde som ännu återstår att definiera.

Förslag till vidare forskning

Det går inte att påstå att alla områden inom fältet åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar är täckta i denna rapport; istället bör omfattningen bedömas utifrån de begränsningar som definierats. Vida-

re angående vilka kunskapsluckor och kunskapsbehov som rent forskningsmässigt går att definiera kan det med fog påstås att utifrån ett perspektiv grundat i socialt arbete är detta ett tämligen utforskat område, varför luckor och behov därför anses kunna påvisas inom flera delar av detta fält. Gällande själva fenomenet, dvs. att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar, kan sägas att det finns forskning som visar på några av de problem som kan uppstå, även om det ingenstans utesluts att fler problem och möjligheter återstår att identifiera. Därmed kan det påstås att det krävs forskning som syftar till att identifiera ytterligare behov, samt att identifiera hur behov redan idag tillgodoses i länder runt om i världen, då dessa lösningar behöver utvärderas i syfte att identifiera framgångsfaktorer och problemfaktorer. Det förtjänar vidare att nämnas att i stort sett samtliga i denna studie ingående artiklar uppmanar till ytterligare forskning. Detta tyder på att de kunskapsluckor som därigenom definieras således existerar generellt inom samtliga teman i denna studies resultat. Bigby (2007) poängterar:

(...) professional expertise and knowledge about the nature of services and supports required to support successful aging for people with intellectual disabilities are still in the early stages.

Bigby, 2007, s 607

Under slutfasen av arbetet med föreliggande studie konstaterades att särskilt en forskare framstår som en förgrundsgestalt på området. Ett antal av de inkluderade artiklarna refererar till den australiensiske professorn Christine Bigby. Därför kontaktades hon i egenskap av ledande forskare på området, inte bara i Australien utan även internationellt. Kontakt togs via e-post där hon tillfrågades om sin syn på hur forskningsläget ser ut i nuläget. Det framgick att även Bigby²⁵ själv anser att det råder brist på forskning, men att det på olika platser i världen ändå pågår viss forskning, samt att det finns ett starkt nätverk av forskare inom IASSID (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) som årligen har en rundabordskonferens om åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar.

Att undersöka ett område som är relativt utforskat bereder svårigheter att kunna yttra sig om kunskapsluckor och behov överhuvudtaget. Det kan anses att eftersom ett problemområde nu är identifierat, bör

25 Personlig kommunikation.

det påbörjas utvärderingar av exempelvis tjänster som riktar sig till äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Utvärderingar som förhoppningsvis kan leda till en utveckling som gynnar dessa individer och leder till ett mer problemfritt åldrande. Exempelvis efterlyser Bigby et al. (2008) och Higgins & Mansell (2009) forskning gällande lämpliga och tillämpbara tillvägagångssätt, samt hur anpassning ska se ut för äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar som kan vara aktuella för äldreomsorg. Detta kan ur svenskt perspektiv vara aktuellt, men kräver en undersökning över hur äldreomsorgens samarbete med exempelvis LSS-gruppboenden kan se ut i Sverige. Detsamma gäller övriga teman som presenterats i denna rapport. Ett exempel är att komplettera föreliggande studie med en kunskapsöversikt över hur det svenska systemet ser ut avseende hur behov tillgodoses hos äldre med intellektuella funktionsnedsättningar. Denna litteraturöversikt kan fungera som ett sätt att identifiera problem som kan uppstå eftersom litteraturöversikten syftar till att fungera som en överskådlig bas av kunskap som kan uppmana till forskning, t.ex. i Sverige. Under skrivandet av denna rapport har ingen internationellt publicerad (engelskspråkig) svensk forskning påträffats om åldrande med intellektuella funktionsnedsättningar. Detta behöver inte betyda att det helt saknas, men kan ses som en indikation.

Under tidens lopp kommer behoven eventuellt förändras. Med tanke på att i de länder som har en välutvecklad välfärd, ser förutsättningarna annorlunda ut för de människor med intellektuella funktionsnedsättningar som växer upp idag jämfört med vad dagens äldre med intellektuella funktionsnedsättningar har fått uppleva. Det gäller därför att vara uppmärksam då eventuella övergripande kännetecken inte längre är aktuella. Risk kan finnas att det som kännetecknar dagens generation av äldre med intellektuella funktionsnedsättningar kan förvandlas till förutfattade meningar om nästa generation av äldre.

Denna rapport har som tidigare nämnts inte som utgångspunkt att värdera kvaliteten på de undersökta artiklarna. Det är dock ändå värt att nämna att det i vissa artiklar redovisas låg svarsfrekvens vid enkätundersökningar (ex: Bigby et al. 2004; Bigby & Balandin, 2005). Detta kan bero på olika faktorer och är troligtvis ett problem inom de flesta forskningsämnen. Det kan dock vara nyttigt att reflektera kring tillvägagångssätt att insamla empiri från gruppen äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Med anledning av olika grader av

intellektuell funktionsnedsättning kan det vara aktuellt att se över hur och vilka insamlingstekniker som kan vara mest effektiva, t.ex. i termer av representativitet. Ett exempel är Thompsons (2002) kvalitativa studie om uppfattningar och upplevelser av åldrande hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar. I denna studie användes ett frågeformulär som skickades till olika gruppboenden. När frågor angående personal dök upp framgick följande:

A small number commented that they felt mistreated by staff. The sense was of people talking about mistreatment in the past; however, it could have been more difficult for the respondents to name current abuse by staff, because they were often being supported by staff to fill in the forms.

Thompson, 2002, s 15-16

Det kan vara värt att reflektera över vem det är som ger information om den åldrande individen, vare sig det är personal, familj eller någon annan representant, och till vilken hög grad deras svar kan anses vara representativt.

Rekommendationer utifrån tidigare forskning

I detta avslutande stycke görs ett försök att sammanfatta de lärdomar som kan dras kopplat till svensk verksamhet på området. I de artiklar som ingår i föreliggande arbete finns i vissa fall uttalade rekommendationer för verksamheter som arbetar med äldre människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Dessa rekommendationer går att organisera under fyra rubriker: (1) Organisation och ramverk (hur verksamheter kan organiseras); (2) syn på individen (hur individperspektivet kan påverka verksamhetens innehåll); (3) aktiviteter i det dagliga livet (hur individen kan uppleva sin vardag som meningsfull); och (4) fortsatt forskning (områden där tidigare studier identifierat ett behov av vidare forskning). Dessa fyra områden sammanfattas nedan. Därefter följer de rekommendationer som kan renodlas även utifrån vad föreliggande arbete kommit fram till i stort.

Organisation och ramverk

Samlade strategier och en samlad policy behövs för att skapa ett ramverk avseende stöd och service för åldrande personer med t.ex. intellektuella

funktionsnedsättningar (Bigby, 2002; Holland, 2000). Olika instanser, t.ex. landsting/region och kommunens olika delar, behöver utveckla ett närmare samarbete i syfte att tillförsäkra den enskilde adekvat stöd och service, där existerande luckor/glapp mellan olika offentliga organisationers ansvarsområden behöver överbryggas. En lösning kan vara att om flera offentliga organisationer har ett delat ansvar, bör en av organisationerna ha ett övergripande ansvar (Bigby, 2002).

Planering för att människor åldras måste ske kontinuerligt, och får inte bli krisplanering då individen med intellektuella funktionsnedsättningar s.a.s. råkar bli pensionär (Llewellyn et al. 2004). Att få åldras tillsammans med dem man bor med, t.ex. i ett särskilt boende, bör vara normen, och åldrande individer med intellektuella funktionsnedsättningar ska inte tvingas flytta till t.ex. ett äldreboende (Bigby, 2008). För att nå detta mål kan personalens kompetens behöva utvecklas (Maes & Van Puyenbroeck, 2008). Ytterligare ett sätt kan vara olika former av aktivt mentorskap i syfte att stödja övergången till pensionering för personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Wilson et al. 2010).

Syn på individen

Det är individen som är basen och grunden för all verksamhet som involverar människor, och därför ska alltid individperspektivet vara avgörande (Lawrence & Roush, 2008). Därmed behöver personalen ta hänsyn till, och reflektera över, livserfarenheter hos de personer de möter i sitt arbete (Jenkins, 2010). Det behövs därför en attitydskillnad i synen på personer med intellektuella funktionsnedsättningar, från att ses som hjälpkrävande personer i behov av stöd och service, till självständiga individer med kraft och möjlighet att göra egna val och fatta egna beslut angående hur de vill leva sina liv (Llewellyn et al. 2004). Kvaliteten på stödet till individen är central, och tillförsäkras bäst av att ålder inte automatiskt ses som ett hot mot individens livskvalitet (Bigby, 2010).

Aktiviteter i det dagliga livet

Äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar måste själva få vara delaktiga i utformningen av sina liv (Llewellyn et al. 2004). En central roll för samhällets stöd är därför att tillförsäkra individen valmöjligheter och stöd i olika aktiviteter i samhället, t.ex. kulturella, idrottsliga, eller andra (Bigby & Balandin, 2005). Aktiviteter har betydelse för en meningsfull vardag och är därför centrala för individens

livskvalitet (Dew et al. 2006). Individen har ett behov av att kunna välja mellan olika aktiviteter och möjligheter i vardagen eftersom de har utvecklat olika intressen på samma sätt som alla andra (Boulton-Lewis, Buys, & Tedman-Jones, 2008). Äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar ska således ha möjligheter att fortsätta utveckla sin livsstil utifrån sina behov, intressen, kunskaper och preferenser (Maes & Van Puyenbroeck, 2008).

Ett individcentrerat sätt att arbeta med planering för individens åldrande bygger på att individen under hela livet haft möjligheter att växa och lära så att detta kan fortsätta även efter pensionering (Lawrence & Roush, 2008). Ett fokus på hela livet är centralt så att inte åldrande automatiskt ger minskad livskvalitet. Ett sätt är att skapa kontinuitet i livssituationen genom förutsägbarhet i systemet, dvs. att stödsystem ska bygga på samma grundvalar under hela individens liv (Bigby, 2010).

Det går inte att utgå ifrån att en äldre person med intellektuella funktionsnedsättningar är medveten om att hon/han blir äldre, men det behöver inte inverka på individens vilja att engagera sig – det centrala är att varje individ får stöd i sin vilja att vara så aktiva som de själva vill (Boulton-Lewis, Buys, & Tedman-Jones, 2008). Ett sätt kan vara att aktivt arbeta för att bygga sociala nätverk så att varje person i en grupp (t.ex. i ett boende) blir delaktig (Bigby, 2008). Utbildning och kunskaper i vardagsekonomiska spørsmål har identifierats som ouppfyllda behov och ett i sanning livslångt lärande skulle kunna vara en värdefull del av vardagen och därmed bidra till ökad livskvalitet (Mccausland et al. 2010).

Fortsatt forskning

Fortsatta studier behövs för att undersöka betydelsen av åldersrelaterade sjukdomar och mortalitet hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar, särskilt Downs syndrom (Holland, 2000). Behov föreligger även av att bygga upp en större kunskapsbas angående hälsomässiga och sociala behov (Mccausland et al. 2010). Metoder behöver utvecklas för att stödja äldre personer med intellektuella funktionsnedsättningar i aktivitetsutövande i syfte att öka den enskildes livskvalitet och känsla av sammanhang (Dew et al. 2006).

Samlade rekommendationer

Utifrån resultatet av föreliggande studie kan några övergripande rekommendationer mejslas ut. De kan sammantaget ses som formulerade utifrån tidigare forskning, och inte utifrån exakt hur dagens verksamheter är organiserade. Därav följer att vissa rekommendationer vara till fullo implementerade sedan länge, och andra vara mer utopiska till sin karaktär. De har dock samtliga det gemensamt att de är baserade på tidigare forskning. Rekommendationerna kan sammanfattas i åtta punkter, som närmare förklaras nedan:

- En ansvarig organisation
- Kompetenshöjning hos personal
- Livsperspektiv – långsiktighet
- Individen i fokus
- Aktiviteter skapar livskvalitet
- Individens livslånga lärande
- Fysisk ålder är underordnad
- Kunskapsbehov: Metodforskning och hur-frågor

En ansvarig organisation innebär att ansvar som idag innehas av flera organisationer, eller flera delar av en organisation, bör ha en huvudansvarig. Därmed blir det lättare att i det praktiska arbetet veta vart man ska vända sig, både som brukare och som anställd.

Kompetenshöjning hos personal kan handla om att kontinuerligt arbeta med och utveckla sin kompetens på området. Det handlar även om att ha möjlighet att följa med i aktuell forskning och att få utrymme för diskussioner, både kollegor emellan och i andra fora, i syfte att både kunna sprida kunskap, och ge utrymme för reflektion.

Livsperspektiv – långsiktighet innebär att åldrande och pensionering inte ska komma som en överraskning, vare sig för individen eller för organisationen. Det behövs en framförhållning och en uttalad strategi i tänkandet, och att individen vet vad som kommer att hända; allt i syfte att öka känslan av sammanhang.

Individen i fokus är ett sätt att sätta brukaren i centrum, dvs. att även i praktiken arbeta utifrån att det är individens behov som är basen i all verksamhet som arbetar med individer. Organisationen finns för individen – inte tvärtom!

Aktiviteter skapar livskvalitet för individen, dvs. att olika aktiviteter bidrar till en känsla av sammanhang för individen. Det är individens val av aktiviteter som ska styra innehållet.

Individens livslånga lärande ska vara i fokus eftersom även äldre individer med intellektuella funktionsnedsättningar har förmåga och vilja att lära. Detta måste bejakas och aktiviteter utformas i syfte att stödja denna vilja att lära.

Fysisk ålder är underordnad såtillvida att t.ex. en fast pensionsålder borde kunna ges minskad betydelse till förmån för individens vilja och förmåga. Det kan t.ex. handla om att gradvis minska arbetstiden under en period istället för att vid ett visst datum lämna arbetslivet.

Kunskapsbehov: Metodforskning och hur-frågor kan stå i fokus för framtida verksamhetsnära forskning och utveckling. De problem som finns kan anses vara identifierade, men det är inte helt klart vad som kan göras för att eliminera befintliga problem. Frågan om metoder för detta är därför central.

Referenser

- Aldring og Helse. Om Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse: <http://aldringoghelse.no/?PageID=9> hämtad, 2011-12-16.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Definition of Intellectual Disability. http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21 hämtad, 2011-12-22.
- American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, Text Revision. Washington, DC, American Psychiatric Association.
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005) Scoping studies: towards a methodological framework, *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Bach, M. (2007) Changing perspectives on developmental disabilities. I: Brown, I. & Percy, M. (Eds) *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co, 35-43.
- Ball, S L., Holland, A J., Hon, J., Huppert, F A., Treppner, P. & Watson, P C. (2006) Personality and behavior changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: findings from a prospective population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(7), 661-673.
- Beaumont, M. & Carey, E. (2011) Caring for people with Down syndrome and Alzheimer's disease in the early stages of assessment. *Learning Disability Practice*, 14(4), 33-37.
- Bigby, C. (2002) Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(4), 231-41.
- Bigby, C. (2004) *Ageing with a lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bigby, C. (2005) Comparative program options for aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 75-85.
- Bigby, C. (2007) Aging with an Intellectual Disability. I: Brown, I. & Percy, M. (Eds) *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co, 607-616.
- Bigby, C. (2008) Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(1), 76-86.

- Bigby, C. (2008) Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 148-157.
- Bigby, C. (2010) A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 3-15.
- Bigby, C. & Balandin, S. (2005) Another minority group: use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. *Australasian Journal on Ageing*, 24(1), 14-8.
- Bigby, C.; Balandin, S.; Fyffe, C.; McCubbery, J. & Gordon, M. (2004) Retirement or just a change of pace: an Australian national survey of disability day services used by older people with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 239-254.
- Bigby, C.; Bowers, B. & Webber, R. (2011) Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 777-789.
- Bigby, C. & Knox, M. (2009) "I want to see the Queen": Experiences of service use by ageing people with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 62(2), 216-231.
- Bigby, C.; Webber, R.; Bowers, B. & McKenzie-Green, B. (2008) A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 404-14.
- Blackman, N. (2007) People with learning disabilities - an ageing population. *Journal of Adult Protection*, 9(3), 3-8.
- Botsford, A L. (2000) Integrating end of life care into services for people with an intellectual disability. *Social Work in Health Care*, 31(1), 35-48.
- Botsford, A L. & King, A (2005) End-of-life care policies for people with an intellectual disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(1), 22-30.
- Boulton-Lewis, G M., Buys, L & Tedman-Jones, J. (2008) Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Educational Gerontology*, 34(4), 282-91.
- Brown, I. (2007) What is meant by intellectual and developmental disabilities. I: Brown, I. & Percy, M. (Eds) *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co, 3-15.
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M. & Bigby, C.. (2008) Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67-71.

- Chance, P S. (2006). The mental health needs of older people with learning disability. *Reviews in Clinical Gerontology*, 15, 245-253.
- Cleaver, S., Hunter, D., & Ouellette-Kuntz, H. (2009). Physical mobility limitations in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 93-105.
- Costello, H., Bouras, N. & Davis, H. (2007) The role of training in improving community care staff awareness of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 228-235.
- Davidson, P W, Heller, T., Janicki, M P & Hyer, K. (2004) Defining a national health research and practice agenda for older adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 2-9.
- Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G. & Sjöbeck, B. (2000) *Gerontologi – Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2000) Åldrandet - olika begrepp och definitioner samt åldersutveckling. I: Dehlin, O, Hagberg, B, Rundgren Å, Samuelsson, G, Sjöbeck, B (2000) *Gerontologi - Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dew, A., Llewellyn, G. & Gorman, J. (2006) "Having the time of my life": An exploratory study of women with intellectual disability growing older. *Health Care for Women International*, 27(10), 908-929.
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrell, J. & Hillery, J. (2008) A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 415-25.
- Dusseljee, J C E., Rijken, P M., Cardol, M., Curfs, L M G. & Groenewegen P P. (2011) Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18.
- Evenhuis, B., Henderson, C M., Beange, H. & Lennox, N. (2001). Healthy ageing-adults with intellectual disabilities: Physical health issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 175-194.
- Fortbildning AB, Att åldras med utvecklingsstörning, <http://www.fortbild.se/ao/?location=1,8&page=1&forelasnr=26436&studienr=179> hämtad, 2011-11-12.
- Kirsh, B. & Gewurtz, R. (2005) Supported Employment. pp 1529-33 in: Albrecht, G. L. (ed.) *Encyclopedia of Disability*. Thousand Oaks, CA: SAGE. (*SAGE Reference Online*, Encyclopedia on the Web. Accessed: 29 Dec. 2011).

- Graham, H. (2005). Intellectual disabilities and socioeconomic inequalities in health: An overview of research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 101-111.
- Grönvik, L. & Söder, M. (2008) Intersektionalitet och funktionshinder. I: Grönvik, L. & Söder, M. (Eds) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB, 9-24.
- Hamilton, C. & Atkinson, D. (2009) 'A Story to Tell': Learning from the life-stories of older people with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 316-322.
- Hellström, L. (2005) *Anvisningar för skrivande studenter. Handfast handledning för studenter som skriver rapporter och examensarbeten*. Malmö högskola: Hälsa och samhälle.
- Higgins, L. & Mansell, J. (2009) Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(3), 207-212.
- Hodges, J S. & Luken, K. (2006) Stakeholders' perceptions of planning needs to support retirement choices by persons with developmental disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 40(2), 94-106.
- Holland, A J. (2000) Ageing and learning disability. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 26-31.
- Hussein, S. & Manthorpe, J. (2005) Older people with learning disabilities: Workforce issues. *Journal of Integrated Care*, 13(1), 17-23.
- IASSID International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. <https://iassid.org> hämtad, 2011-12-23.
- Inclusion International. <http://www.inclusion-international.org/> hämtad, 2011-12-23.
- Intra – Om flerhandikapp och inlärningssvårigheter i kultur och samhälle, nr 1 2011. Äldreomsorg i Norge, 8-13.
- Janicki, M., Dalton, A., Henderson, M., & Davidson, P. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21, 284-294.
- Janicki, M., Dalton, A., McCallion, P., Baxley, D., Zendell, A. (2005). Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia*, 4(3), 361-381.
- Janicki, M P., Davidson, P W., Henderson, C M., McCallion, P., Taets, J D., Force, L T., Sulkes, S B., Frangenberg, E. & Ladrigan, P M. (2002) *Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287-298.
- Jenkins, R. (2005) Continuing professional development. Older people with learning disabilities: Part 1: Individuals, ageing and health. *Nursing Older People*, 16(10), 30-34.

- Jenkins, R. (2010) How older people with learning disabilities perceive ageing. *Nursing Older People*, 22(6), 33-37.
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B. & Young, R. (2010) Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 295-301.
- Kompetensutvecklingsinstitutet. Att åldras med utvecklingsstörning, <http://www.kui.se/organisationer/funktionsbinder-iss/att-aldras-med-utvecklingsstorning> hämtad, 2011-11-12.
- Lag (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Landstinget Uppsala Län. Vad är en utvecklingsstörning? http://www.lul.se/templates/page____7174.aspx hämtad, 2011-12-23.
- Lawrence, S. & Roush, S E. (2008) Examining pre-retirement and related services offered to service-users with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 239-252.
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004) Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age and etiology. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 193-205.
- Llewellyn, G., Balandin, S., Dew, A. & McConnell, D. (2004) Promoting healthy, productive ageing: plan early, plan well. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(4), 366-369.
- Mactavish, J. & Mahon, M J. (2005) Leisure education and later-life planning: A conceptual framework. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-37.
- Maes, B. & Van Puyenbroeck, J. (2008) Adaptation of Flemish services to accommodate and support the aging of people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 245-252.
- Marchionini, G. (1995) *Information seeking in electronic environment*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- McCausland, D., Guerin, S., Tyrrel, J., Donohoe, C., O'Donoghue, I. & Dodd, P. (2010) Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2): 381-387.
- McKechnie, R.C. (2006) What does the literature tell us about death, dying and palliative care for people with intellectual disabilities? *Progress in Palliative Care*, 14(6), 255-259.
- Meeusen-van de Kerkhof, R., van Bommel, H., van de Wouw, W. & Maaskant, M. (2006) Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 95-104.

- Nationalencyklopedin. Sökord: funktionshinder. <http://www.ne.se.support.mah.se/lang/funktionshinder>, Nationalencyklopedin, hämtad, 2011-12-22.
- Nationalencyklopedin. Sökord: intellektuell. <http://www.ne.se.support.mah.se/sve/intellektuell>, Nationalencyklopedin, hämtad, 2011-12-22.
- Nieuwenhuis-Mark, R E. (2009) Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: problems and possible solutions. *Research in Developmental Disabilities*, (30)5, 827-838.
- Prasher, V., Percy, M., Jozsvai, E., Lovering, J S. & Berg, J M. (2007) I: Brown, I. & Percy, M. (Eds) *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co, 681-700.
- Robson, C. (2002) *Real World Research - Second Edition*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Rowe & Kahn (1999) Successful Aging. I: Dychtwald, K. (Ed) *Healthy Aging: Challenges and solutions*. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publishers, Inc, 27-44.
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P. & McEvoy, J. (2011) End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 199-207.
- Räftegård Färggren & Wilson (2009) *Healthy Ageing in Europe – lessons learnt and ways forward*. Statens Folkhälsoinstitut, Östersund. Artikelnr: R 2009:24.
- Samuelsson, G. (2000) Det sociala åldrandet. I: Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren, Å., Samuelsson, G. & Sjöbeck, B. (2000) *Gerontologi – Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Sandvin, J. (2008) Ålder och funktionshinder. I: Grönvik, L. & Söder, M. (Eds) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB, 64-88.
- Schalock, R L. (2011) The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 227-237.
- Schalock, R L., Luckasson, R A. & Shogren, K A. with Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W H E., Coulter, D L., Craig, E M., Gomez, S C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M E., Spreat, S., Tasse', M J., Thompson, J R., Verdugo, M A., Wehmeyer, M L. & Yeager, M H. (2007) The renaming of Mental Retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Socialstyrelsen. Funktionsnedsättning och Funktionshinder, användning av begreppen. <http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningoch-funktio>, hämtad, 2011-12-22.
- Socialstyrelsen (2007) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - kortversion*. Edita Västra Aros AB, 1:a upplagan, 3:e tryckningen Artikelnr 2003-4-2.

- Socialstyrelsen (2009) *Folkhälsorapport 2009*. Kapitel 5: Äldres hälsa. Artikelnr 2009-126-71.
- Svenska Akademiens ordlista på nätet. Sökord: intellektuell. http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_pa_natet/ordlista, Svenska Akademien, hämtad, 2011-12-22.
- Tidiga Tecken, Material. <http://tidigatecken.se/material.html> hämtad, 2011-12-16.
- Thompson, D. (2002) "Well, we've all got to get old haven't we?" *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), 7-23.
- Thompson, D J., Ryrie, I. & Wright, S. (2004) People with intellectual disabilities living in generic residential services for older people in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 101-8.
- Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J. & Curfs, L. (2007) End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(4), 331-344.
- Utrikesdepartementet (SÖ 2008:26) Sveriges internationella överenskommelser (SÖ) 2008. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
- Wagemans, A., Lantman-de-Valk, H S., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G. & Curfs, L. (2010) End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 516-24.
- Walsh, P N. (2002) 3rd annual conference of EASPD: Looking to a positive future - the best quality of life for ageing people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 362-363.
- Webber, R., Bowers, B. & McKenzie-Green, B. (2010) Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. *Disability & Society*, 25(6), 657-71.
- Weber, G. & Wolfmayr, F. (2006) The Graz declaration on disability and ageing. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 271-276.
- Wilkinson, H. & Janicki, M P. (2002) The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 279-284.
- Willis, D S. (2008) A decade on: what have we learnt about supporting women with intellectual disabilities through the menopause? *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(1), 9-23.

- Wilson, N J., Stancliffe, R J., Bigby, C., Balandin, S., Craig, D. (2010) The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(3), 211-214.
- World Health Organization (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Bilaga 1

Referens	Abstract
<p>Bigby, C. (2002) Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 27(4), 231-241.</p>	<p>Australia is experiencing a rapid increase in both the absolute numbers and proportion of people who are ageing with a lifelong disability. Aged care and disability are the two key social policy sectors that impact most directly on formal services available to this group. Potentially they may be included or excluded from either sector. This paper compares and contrasts Australian policy directions in aged care and disability. Using people with intellectual disability as an exemplar of those who are ageing with a lifelong disability, the paper analyses their location within and the services offered to them by each sector. The paper argues that neither sector adequately addresses the issues raised by the needs of this group and suggests why this is so. Directions for policy and service developments necessary to ensure that the needs of this growing population are met are suggested. These are broadly categorised as; systematically bridging existing gaps with specialist services; supporting inclusion and ensuring older people with lifelong disability are visible within the aged care system; adapting and resourcing the disability sector to facilitate ageing in place; and developing partnerships and joint planning aimed at the removal of cross- and intra-sector obstacles to accessing appropriate services.</p>
<p>Bigby, C. (2005) Comparative program options for aging people with intellectual disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 2(2), 75-85.</p>	<p>Retirement is a flexible and negotiated stage of life, tied to social and economic trends as well as individual work and life experiences. Australia has no formal retirement policies for people who use disability day-support services and older people with disabilities participate in a range of different types of age-specific and age-integrated programs. This study compared different models of day-support programs used by older people with intellectual disabilities. The framework for this study was the six key objectives of day-support programs and a typology of such programs derived from the literature. Seven programs were selected as examples and data were collected during 2-day site visits that included observation, interviews, and review of documentation. Each program was rated against indicators of the key objectives. No one program model stood out as exemplary and all had similar aims. All of the programs studied gave more emphasis to choice, social networks, and participation than they did to skill maintenance, self-expression, and healthy lifestyle promotion. Implementation of program objectives, however, was variable reflecting different interpretations of these concepts. Traditional age-integrated day programs and newer brokerage models both demonstrated the capacity to deliver services tailored to the individual needs of older participants, and had the advantage of not restricting choice due to age or reinforcing age-related stereotypes.</p>

Referens	Abstract
<p>Bigby, C. (2008) Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 33(1), 76-86.</p>	<p>Background: Australian government policy regards people with intellectual disability (ID) as citizens with equal rights, which means that they should have access to the same opportunities as the wider community. Ageing in place is central to aged care policy in Australia for the general population.</p> <p>Method: This paper reviews policy to support the provision of similar opportunities to age in place for people with ID, and the reasons for its slowdevelopment.</p> <p>Results: Due to lifestyle patterns earlier in the life course, many people with ID experience a mid-life disruption to their accommodation, and may live in a group home as they age or may move prematurely to residential aged care. The absence of mechanisms to adjust disability funding as needs change, and the existence of policy that denies residents in group homes access to community-based aged care, forces disability services to “go it alone” to support ageing in place.</p> <p>Conclusion: Despite a national priority to improve the interface between the disability and aged care sectors, administrative and funding characteristics continue to obstruct the development of implementation strategies to support ageing in place for people with ID, which remain at the stage of an exploration of the issues.</p>
<p>Bigby, C. (2008) Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 33(2), 148-157.</p>	<p>Background: Informal relationships are central to conceptualisations of quality of life. Deinstitutionalisation studies consistently suggest a trend of increased contact with family and friends by people with intellectual disability (ID) following relocation from an institution to the community. In this study, changes in the nature of the informal relationships of residents 5 years after leaving an institution were examined.</p> <p>Method: A sample of 24 participants was randomly selected from a group of 55 residents who moved to the community. Data were collected prior to leaving the institution, and 1, 3 and 5 years after the move, through interviews with staff, a telephone survey with 20 family members, and intensive case studies undertaken with a small purposive sub-sample of 11 residents.</p> <p>Results: Data indicated that: (i) residents did not form new relationships after relocation, (ii) the number of residents in regular touch with a family member decreased, and (iii) patterns of contact changed as residents aged. Some 62% of residents had no-one outside the service system who knew them well or monitored their well-being.</p> <p>Conclusion: Services must take a more active role in supporting the development of relationships between individuals with ID, particularly those who are middle-aged or older, and people outside the service system, and in adapting to the changing capacity of ageing families.</p>

Referens	Abstract
<p>Bigby, C. (2010) A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. <i>Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities</i>, 7(1), 3-15.</p>	<p>International covenants and domestic social policies in most developed countries regard people with intellectual disability as citizens with equal rights, suggesting they should have the similar aspirations of a healthy and active old age as the general community, and an expectation of the necessary supports to achieve this. This article compares the development and implementation of accommodation support policies for people aging with intellectual disabilities in five liberal welfare states. It describes the limited development of policies in this area and suggests possible reasons why this is the case. A review of the peer reviewed and grey or unpublished advocacy and policy literature on aging policies for people with intellectual disability was conducted which covered Australia, Canada, Ireland, the UK, and the U.S. Despite consistent identification of similar broad policy issues and overarching goals, little progress has been made in the development of more specific policies or implementation strategies to address issues associated with accommodation support as people age. Policy debates have conceptualized the problem as aging in place and the shared responsibility of the aged-care and disability sectors. This may have detracted from either sector leading the development of, or taking responsibility for, formulating, implementing, and resourcing a strong policy framework.</p>
<p>Bigby, C. & Balandin, S. (2005) Another minority group: use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. <i>Australasian Journal on Ageing</i>, 24(1), 14-18.</p>	<p>Objective: This study examined the extent to which programs available to the general aged community are accessible to older people with lifelong disability. Method: Forty Victorian generic aged day activity and community leisure programs used by older people responded to a survey that sought information on the extent to which such services are used by older people with a lifelong disability. Results: More than half of these services are accessed by a small number of people with lifelong disability and overall there was a willingness to include this group in generic services. Barriers and solutions to successful generic service use were reported. Conclusions: The findings indicate that the issues for people with lifelong disability differ little from those of other minority groups. It is proposed that disability services have a role in brokering services for their older clients, and continued planning and collaboration between disability and aged services will benefit all older people.</p>

Referens	Abstract
<p>Bigby, C. & Knox, M. (2009) "I want to see the Queen": Experiences of service use by ageing people with an intellectual disability. <i>Australian Social Work</i>, 62(2), 216-231.</p>	<p>People with intellectual disability are a relatively new but growing minority group within Australia's ageing population. Disability policies point to the equal right of people with disabilities to a quality of life similar to that of other citizens. Disability services are increasingly required to provide individualised and responsive services, irrespective of age, for people with lifelong disabilities. The present study explored the everyday lives of older people with intellectual disability in Victoria and Queensland, examining their experiences of using disability services and the ways in which services responded to their ageing. The aim of the study was to inform practice and service development for older people with intellectual disability. The findings suggest that services facilitate important social relationships with other service users and staff. Most older people had a sense of belonging and led busy but directionless lives in two disconnected worlds. Their lives were subject to significant external present-focused control. Yet, despite this, neither services nor family members took responsibility for ensuring their sense of continuity or supporting the development of plans about their future. The experiences described suggest an urgent need for, but significant challenges in the implementation of, holistic individualised planning similar to the UK concept of person-centred planning.</p>
<p>Bigby, C.; Balandin, S.; Fyffe, C.; McCubbery, J. & Gordon, M. (2004) Retirement or just a change of pace: an Australian national survey of disability day services used by older people with disabilities. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 29(3), 239-254.</p>	<p>Definitions of old age selected by researchers should reflect differences in culture and life expectancy within and between developing and developed nations. Fifty-five years was used to denote older people in both the Australian national survey (Ashman et al. 1995) and a Victorian study (Bigby, 2001). Consequently, 55 years and older has been used to denote older people in this study. The increasing number of people with disabilities surviving to old age raises questions regarding the type of day support programs necessary to meet their needs. In this paper the results of a national survey of specialist disability day programs used by older people with a lifelong disability are discussed. A postal survey of 596 day programs for people with disabilities was conducted, with a response rate of 28%. Findings show that only 19% of service users were aged over 55, and the largest subgroup were people with intellectual disability. Many older people attended programs that were not age specific and a typology of the seven program types utilised was constructed. Individualised planning, flexibility and choice were perceived as fundamental to a successful program. The location of activities in the community, maintenance of social relationships, and opportunities to develop new contacts were also seen as important. Little understanding, however, of the diversity of the ageing process or notions of healthy ageing was demonstrated by service providers, many of whom had limited expectations of older people. Challenges identified in providing day support for older people were lack of financial resources, knowledge and expertise amongst staff, and difficulties interfacing with other service systems.</p>

Referens	Abstract
<p>Bigby, C.; Bowers, B. & Webber, R. (2011) Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 55(8), 777-789.</p>	<p>Background: Planning for future care after the death of parental caregivers and adapting disability support systems to achieve the best possible quality of life for people with intellectual disability as they age have been important issues for more than two decades. This study examined perceptions held by family members, group home staff and organisational managers about the future of older residents and the decisions made that a move to residential aged care was necessary.</p> <p>Methods: Grounded Dimensional Analysis was used to guide data collection and analysis by an interdisciplinary research team. Three sets of interviews over a period of 18 months were conducted with a family member, house supervisor and the programme manager for each of seventeen older group home residents in Victoria. For the eight people for whom it was decided a move was necessary and the six who eventually moved focused questions were asked about the decision-making process.</p> <p>Results: While plans for lifelong accommodation in a group home proved unfounded, key person succession plans were effective. However, decisions to move to a residential aged care facility where necessary were made in haste and seen as a fait accompli by involved family members.</p> <p>Conclusions: Although family members take seriously their mandate to oversee well-being of their older relative, they have little knowledge about their rights or avenues to safeguard untimely or inappropriate decisions being made by professionals.</p>

Referens	Abstract
<p>Bigby, C.; Webber, R.; Bowers, B. & McKenzie-Green, B. (2008) A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 52(5), 404-414.</p>	<p>Background: Australia's national ageing policy recognises that people ageing with intellectual disability (ID) require particular attention, yet there is no policy framework concerning this population. This study describes the distribution and characteristics of people with ID in residential aged care in Victoria, provides insights into the pathways they take into aged care, and gives some indications of how facilities adapt to their needs.</p> <p>Method: A postal survey was sent to 826 residential aged care facilities in Victoria, seeking information from directors about their residents with ID. Facilities that responded were fairly representative of all facilities in Victoria.</p> <p>Findings: Residents with ID were younger, had entered at an earlier age and remained longer than other residents. Their reported dependency profile was similar to the general aged care population, although the incidence of dementia was lower. Primary areas of concern identified by providers were: inability to fit into the resident community, lack of participation in activities and lack of meaningful relationships.</p> <p>Conclusion: This study provides a first glimpse into how older people with ID find their way into aged care and how others view their experiences once there. It suggests that further investigation is required into the accuracy of assessment undertaken prior to entry to more clearly understand whether residents with ID are inappropriately placed in residential aged care as a result of a shortage of disability accommodation and inadequate resources to support aging in place for those in such accommodation.</p>
<p>Blackman, N. (2007) People with learning disabilities - an ageing population. <i>Journal of Adult Protection</i>, 9(3), 3-8.</p>	<p>Just like everyone else, people with learning disabilities (PWL) are living longer. This means that there are new considerations to be made by professionals and services working to support them. However, it is also important to remember that PWLD are a broad group of people with differing abilities and needs, and there are many different issues that need to be considered. These considerations are a challenge, which as a society we are only just beginning to recognise and respond to, despite having known that this situation was approaching for more than a decade. In this article I will probably raise more questions than I will answer, but recognising the issues is the first step towards developing a response.</p>

Referens	Abstract
<p>Boulton-Lewis, G M., Buys, L & Tedman-Jones, J. (2008) Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. <i>Educational Gerontology</i>, 34(4), 282-291.</p>	<p>This article includes a description of conceptions of aging and engagement with learning for 16 older people (52 to 80 years; mean age 62 years) with a lifelong intellectual disability. The sample also included the care workers and family member/friend. The older people had sufficient verbal skills to participate in the interviews. Half the sample was in Queensland and half in Victoria. The data are from research that describes a model of active aging for people who have a lifelong intellectual disability. The interviews were transcribed and analyzed using phenomenography to identify conceptions of aging and an inductive determination of engagement with learning. Semihierarchical conceptions of aging were identified including no conception, limited awareness, awareness of aging effects, aging as requiring preparation, and an overall understanding. Engagement with learning was classified as low, medium, or high. Most learning occurred at a low level involving observation and copying rather than formalized education. The relationship between participants' conceptions of aging and engagement with learning are discussed. Although there is information in the literature about what older people believe constitutes active aging, there is little about active aging and learning for people with a lifelong intellectual disability.</p>
<p>Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M. & Bigby, C.. (2008) Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. <i>Australasian Journal on Ageing</i>, 27(2), 67-71.</p>	<p>Objective(s): The study aimed to investigate the lived experiences of older people with lifelong intellectual disability and to explore the meaning of active ageing for this group. Methods: Data were collected using semistructured interviews with 16 service users (people with lifelong intellectual disability aged 50+ years); 16 service providers and 16 key informal network members from regional/rural and urban areas in Queensland and Victoria. Results: Themes identified: being empowered, being actively involved, having a sense of security, maintaining skills and learning, having congenial living arrangements, having optimal health and fitness, being safe and feeling safe and having satisfying relationships and support. Conclusions: Service users wanted to 'keep on keeping-on' in areas of life that gave them pleasure rather than discontinuing them because of age. They wanted more control over issues affecting their lives and to be given meaningful roles. Mental stimulation, companionship, reliable support and safety were valued by this group.</p>

Referens	Abstract
<p>Davidson, P W., Heller, T., Janicki, M P. & Hyer, K. (2004) Defining a national health research and practice agenda for older adults with intellectual disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 1(1), 2-9.</p>	<p>With the increasing number of adults with intellectual disabilities (ID) surviving into old age governments, provider agencies, and practitioners are recognizing the insufficiencies of available information related to the interaction of the aging process with lifelong disability, the incidence of disease and secondary conditions with advancing age, and the means to provide quality medical and health care. These insufficiencies were noted by a World Health Organization report that identified a need for more research on the health of older adults with IDs and reports from two meetings held by United States Public Health Service and the United States Surgeon General that examined health disparities among adults with ID. This paper reports the process and results of the <i>Tampa Scientific Conference on Intellectual Disabilities, Aging, and Health</i>, a meeting held in 2002 specifically to examine health issues germane to older adults with ID. The meeting produced a long-term research agenda for determining more effective physical and mental health outcomes for aging and older persons with ID and recommendations for aging-related medical and health surveillance practices that would improve the overall health status of adults with ID.</p>
<p>Dew, A., Llewellyn, G. & Gorman, J. (2006) "Having the time of my life": An exploratory study of women with intellectual disability growing older. <i>Health Care for Women International</i>, 27(10), 908-929.</p>	<p>In this paper we report on an exploratory study with a group of 13 older women with intellectual disability in Sydney, Australia, to add to the limited knowledge about how they perceive their lives as they grow older. We report the findings from the qualitative data gathered as an extension of a structured interviewing process. Analysis revealed five themes: "it's just who I am," "enjoying support from family and friends," "being part of the community," "feeling healthy," and having "enough money to buy what I need." We discuss these themes in relation to the concept of resilience. Overall, the women we talked with were ageing well, with meaningful, productive, and sustainable lives.</p>

Referens	Abstract
<p>Dusseljee, J C E., Rijken, P M., Cardol, M., Curfs, L M G. & Groenewegen P P. (2011) Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 55(1), 4-18.</p>	<p>Background: Community participation has been defined as performing daytime activities by people while interacting with others. Previous studies on community participation among people with intellectual disability (ID) have mainly focused on the domestic life aspect. This study investigates the variation in community participation in the domains work, social contacts and leisure activities among people with ID in the Netherlands. A number of categories of people with ID were distinguished by: (1) gender; (2) age; (3) type of education; (4) severity of ID; and (5) accommodation type.</p> <p>Methods: Data were gathered on 653 people with mild or moderate ID, of whom 513 by oral interviews and 140 by structured questionnaires filled in by representatives of those who could not be interviewed. Pearson chi-square tests were used to test differences between categories of people with ID in the distributions of the participation variables. Additional logistic regression analyses were conducted to correct for differences between the categories in other variables.</p> <p>Results: Most people with mild or moderate ID in the Netherlands have work or other daytime activities, have social contacts and have leisure activities. However, people aged 50 years and over and people with moderate ID participate less in these domains than those under 50 years and people with mild ID. Moreover, people with ID hardly participate in activities with people without ID.</p> <p>Conclusion: High participation among people with a mild or moderate ID within the domains of work, social contact and leisure activities does not necessarily indicate a high level of interaction with the community, because the majority hardly interact with people without ID. Furthermore, older people with ID and people with a more severe level of ID seem to be more at risk for social exclusion.</p>
<p>Hamilton, C. & Atkinson, D. (2009) 'A Story to Tell': Learning from the life-stories of older people with intellectual disabilities in Ireland. <i>British Journal of Learning Disabilities</i>, 37(4), 316-322.</p>	<p>This article draws on life-stories told by older people with intellectual disabilities for a research study in the Republic of Ireland. Research participants recalled their experiences of confinement, coercion and exclusion that resulted from their being labelled as having intellectual disabilities. Participants also recalled the positive interactions with workers and family members that sustained them during these difficult times. Extracts from these narratives show how past medical and social processes interlinked to classify members of this group as 'deficient' or 'lacking' in some way. Life-stories collected in this project illustrate the value of a narrative approach to exploring how services might begin to enhance the quality of support currently provided to older people with intellectual disabilities. However, life-story work in a service setting is far from straightforward, and support is needed for staff involved in this process.</p>

Referens	Abstract
<p>Higgins, L. & Mansell, J. (2009) Quality of life in group homes and older persons' homes. <i>British Journal of Learning Disabilities</i>, 37(3), 207-212.</p>	<p>Older people with intellectual disabilities sometimes live in older people's homes rather than homes for people with intellectual disabilities. Little is known about their quality of life in these homes. A non-equivalent comparison group design was used to compare the quality of life of 59 people in three groups; older people without an intellectual disability living in older people's homes ($n = 20$), older people with an intellectual disability living in older people's homes ($n = 19$) and older people with an intellectual disability living in intellectual disability homes ($n = 20$). Data were collected on participant characteristics, adaptive behaviour and three aspects of quality of life; community involvement, participation in domestic living and choice making. The three groups were comparable in terms of gender, ethnicity and additional impairments but the older people without an intellectual disability were older and had more adaptive skills than the other groups. Older people with an intellectual disability experienced better quality of life outcomes in terms of participation in meaningful activity and community access when they lived in intellectual disability homes compared with older people's homes. It was not possible to achieve reliability on the measure of choice-making. This study provides some evidence to suggest that older people with an intellectual disability may be best served in intellectual disability homes rather than older people homes and that it is an area of research which needs further exploration.</p>
<p>Hodges, J S. & Luken, K. (2006) Stakeholders' perceptions of planning needs to support retirement choices by persons with developmental disabilities. <i>Therapeutic Recreation Journal</i>, 40(2), 94-106.</p>	<p>Decisions about transitioning from work to retirement centered life are common among most older adults. These choices are often limited for persons with developmental disabilities (DD). Through focus groups and in-depth interviews with service providers, family members, and a potential retiree, this study identifies three themes pertinent to retirement choices of people with DD: (a) lack of retirement culture; (b) apprehensions about retirement; and (c) structural barriers to retirement. These results are useful to begin to ground retirement supports for persons with DD in an ecological perspective, and for exploring a multitude of issues and barriers that affect retirement choices.</p>

Referens	Abstract
<p>Holland, A J. (2000) Ageing and learning disability. <i>The British Journal of Psychiatry</i>, 176, 26-31.</p>	<p>Background: Ageing is a continuation of the developmental process and is influenced by genetic and other biological factors as well as personal and social circumstances.</p> <p>Aims: To identify some key biological, psychological and social issues relevant to how ageing might particularly effect people with learning disabilities.</p> <p>Method This selected review considers the extent to which there are similarities and differences relative to people without learning disabilities.</p> <p>Results: There is a convergence, in later life, between people with a learning disability and those without, owing to the reduced life expectancy of people with more severe disabilities. People with Down's syndrome have particular risks of age-related problems relatively early in life.</p> <p>Conclusions: The improved life expectancy of people with learning disabilities is well established. There is a lack of a concerted response to ensure that the best possible health and social care is provided for people with learning disabilities in later life.</p>
<p>Hussein, S. & Manthorpe, J. (2005) Older people with learning disabilities: Workforce issues. <i>Journal of Integrated Care</i>, 13(1), 17-23.</p>	<p>The life expectancy of people with learning disabilities has increased substantially. Services for older people with learning disabilities are provided by various sectors and practitioners (generic health and social care, or specialist learning disability or old age). The literature suggests that practitioners do not feel well-equipped to support people with learning disabilities as they grow older, and older people's services do not always have the opportunity to share experiences and skills. This paper highlights areas such as dementia support, where the intersection between services is not clear, and explores what might help practitioners to meet the needs of people with learning disabilities as they grow older.</p>
<p>Jenkins, R. (2005) Continuing professional development. Older people with learning disabilities: Part 1: Individuals, ageing and health. <i>Nursing Older People</i>, 16(10), 30-34.</p>	<p><i>No abstract available</i></p>
<p>Jenkins, R. (2010) How older people with learning disabilities perceive ageing. <i>Nursing Older People</i>, 22(6), 33-37.</p>	<p>This article discusses the author's use of reflexivity in trying to gain a better understanding of ageing in older people with learning disabilities. In the general population ageing is viewed in rather negative terms and as a significant life transition. However, for some older people with learning disabilities this transition may go unnoticed because of their past negative life experiences and lack of opportunities. Reflexivity has the potential to provide nurses with greater understanding of the personal perspectives of older people with learning disabilities.</p>

Referens	Abstract
<p>Judge, J., Walley, R., Anderson, B. & Young, R. (2010) Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 7(4), 295-301.</p>	<p>The structuring of daytime activities for older people with intellectual disabilities (ID) is often at odds with the views or needs of the people involved with these activities. The aim of this study was to understand the perceptions of people with ID with respect to retirement—that is, the mandatory transition from attending day centers in two Scottish localities. Semi-structured interviews were conducted with 16 older adults and the resultant transcripts subjected to interpretive phenomenological analysis. Five themes emerged from the analysis: the importance of activity, the day center as a social hub, confusion concerning retirement, desire for continuity, and the value of independence. The older adults placed great value on participation in daytime activity and on attendance at local authority-run day centers. They wished to remain active well into old age and wished to contribute to their local communities. Disconcertingly, the participants highlighted the difficulties with their understanding of “retirement” and those who demonstrated a level of understanding felt that they had a disconnected role in the process. The study revealed some important implications for service provision and development. The authors suggest that the provision of daytime activity for older people with ID should be scrutinized closely with respect to what people do as retirees and how they prepare for a change in lifestyle.</p>
<p>Lawrence, S. & Roush, S E. (2008) Examining pre-retirement and related services offered to service-users with an intellectual disability in Ireland. <i>Journal of Intellectual Disabilities</i>, 12(3), 239-252.</p>	<p>The purpose of this study was to describe the pre-retirement and related services offered to service-users with intellectual disability in Ireland. Increasing numbers of service-users with an intellectual disability are living into older adulthood, creating important challenges for services providers. The National Intellectual Disability Database 2007 (NIDD) suggests that the population of service-users with an intellectual disability in the Republic of Ireland is an ageing population. Significant ongoing demands for new retirement-related intellectual disability services and enhancement of existing services are indicated. It is unknown how to support the development of a retirement policy to meet this growing need. The findings of this survey study indicate that there is, in general, recognition among Ireland’s service providers of the need for retirement options for this population, although little attention has been directed towards formalizing these services through policy-making. There are few retirement policies in place, limiting the implementation of comprehensive services to meet the changing needs of ageing adults with an intellectual disability.</p>
<p>Llewellyn, G., Balandin, S., Dew, A. & McConnell, D. (2004) Promoting healthy, productive ageing: plan early, plan well. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 29(4), 366-369.</p>	<p><i>No abstract available</i></p>

Referens	Abstract
<p>Mactavish, J. & Mahon, M J. (2005) Leisure education and later-life planning: A conceptual framework. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 2(1), 29-37.</p>	<p>Older adults with intellectual disability represent a growing segment of the elderly population in developed and, to some extent, in developing nations worldwide. A considerable body of research has addressed this burgeoning demographic over the past 20 years. Although some variations appear within etiological subgroups, the biological processes of aging and related concerns (e.g., changes in health status) are similar for people independent of whether a person has an intellectual disability. The unique life experiences of individuals with intellectual disabilities, however, introduce social and environmental factors and practices that affect healthy aging and life quality, but are less well understood. As such, later-life planning is an accepted, although not always practiced, mechanism used and directed by adults without disabilities to plan for their futures in later life. Planning for this life stage among older adults with intellectual disabilities, if it is done at all, typically is a parent/family-driven process with a limited scope of focus (e.g., guardianship, financial security). Drawing on previous research in the areas of later-life planning and leisure education, the authors present a conceptual rationale for melding these two processes and propose principles and content elements that could facilitate the use of <i>leisure education as a framework</i> for holistically exploring later-life options and issues.</p>
<p>Maes, B. & Van Puyenbroeck, J. (2008) Adaptation of Flemish services to accommodate and support the aging of people with intellectual disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 5(4), 245-252.</p>	<p>The authors attempted to find out to what extent and in which ways, in Belgium, have Flemish services for people with intellectual disability adapted to the specific needs of aging people. A study was undertaken and a questionnaire was developed to address the following research topics: (1) accommodations and personnel, (2) staff working methods, and (3) staff views and attitudes. The questionnaire was completed by 66 coordinating staff members in as many facilities. At the time of our study, these services supported 310 (27%) persons with Down syndrome age 40 years and older and 833 (73%) persons with intellectual disability (other than Down syndrome) age 55 years and older. Adaptations in accommodation and personnel management were obvious in the majority of the participating services. The working methods reflected a person-centered philosophy, regardless of the age-factor. An exploratory factor analysis revealed three different staff approaches: an activating/socializing, disengaging, and methodical. Participation in activities and involvement in social relations have a prominent place in the staff's views. In general, the authors found that about two-thirds of the services have started to modify their accommodation and personnel to the needs of aging people with intellectual disability. The authors note also that the results suggest there is still a lot of work to do in improving staff training, introducing specific working methods, and in altering stereotypical staff attitudes to assure a good "aging in place."</p>

Referens	Abstract
<p>McCausland, D., Guerin, S., Tyrrel, J., Donohoe, C., O'Donoghue, I. & Dodd, P. (2010) Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 31(2): 381-387.</p>	<p>Current research indicates that older persons with intellectual disabilities (ID) are a growing population with very specific needs. There are few existing studies that identify and characterise these needs. This study aimed to assess the health and social care needs of a group of older persons with ID in a community-based service in Ireland. The Camberwell Assessment of Need for Adults with Intellectual Disabilities-Short form (CANDID-S) was used to identify the health and social needs of 75 older persons with ID in a community-based service who were over the age of 50. The mean age of the sample was 57.6 years ($SD = 5.4$, range 50–72) and 37.3% had mild ID, 46.7% had moderate ID and 16% had severe or profound ID. The most common ‘unmet needs’ reported were basic education and money budgeting (the ability to independently manage one’s own finances). The top-rated ‘met needs’ were food and daytime activities. Participants with severe or profound ID reported significantly more ‘unmet needs’ than those with mild or moderate ID. The current study identified education and financial skills as unmet needs for older persons with ID, implying that continuing lifelong learning programmes might be a valuable and appropriate addition to service provision and retirement options. Further research should be carried out to inform a comprehensive evidence base of the health and social care needs of this group.</p>
<p>McKechnie, R C. (2006) What does the literature tell us about death, dying and palliative care for people with intellectual disabilities? <i>Progress in Palliative Care</i>, 14(6), 255-259.</p>	<p>The development and understanding of palliative care as a medical speciality has influenced the way in which end-of-life care is provided and has become routine and medicalised. The majority of the literature reviewed for this paper described the way in which palliative care service delivery is carried out for people with intellectual disabilities. Much of the research reviewed came to similar conclusions about end-of-life care with the major issues being that of education and communication, and involvement of the individual and their family in decisions made either by them or on their behalf. There was no literature identified that related to the personal experiences of people with intellectual disability who were dying however there was some that related to family experiences and to individual experience of loss and the grieving process.</p>

Referens	Abstract
<p>Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P. & McEvoy, J. (2011) End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 24, 199-207.</p>	<p>Background: Little is known of paid carers' perspectives when caring for people with intellectual disabilities at the end-of-life.</p> <p>Materials and methods: Sixty four individuals from intellectual disability services took part in 12 focus groups. Interviews were analysed using framework analysis.</p> <p>Results: Participants wanted to provide palliative care and felt the experience enriched practice. However, they were inadequately prepared to meet need and this often led to staff stress. A number of issues appeared to heighten stress: situations when end-of-life care decision making was challenging, when staff felt 'pushed out' by relatives and when staff did not have sufficient support or time to provide care or mourn the loss of service users.</p> <p>Conclusions: The study describes issues which contribute to the development of staff stress when providing palliative care and draws attention to areas where strategies should be developed in order to improve the quality of care provided to people with intellectual disabilities.</p>
<p>Thompson, D. (2002) "Well, we've all got to get old haven't we?" <i>Journal of Gerontological Social Work</i>, 37(3-4), 7-23.</p>	<p><i>No abstract available</i></p>
<p>Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J. & Curfs, L. (2007) End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 20(4), 331-344.</p>	<p>Background: As patterns of morbidity and mortality are changing, more people with intellectual disabilities develop cancer or other life-limiting illness. This paper reviews the literature around the need of people with intellectual disabilities for palliative care.</p> <p>Methods: A range of databases and the World Wide Web were searched for relevant papers, book chapters, training and information materials, unpublished materials and policy guidelines. Publications from 1995 to 2005 are included.</p> <p>Findings: Although there has been a steady increase in published materials in recent years, research data around the palliative care needs of people with intellectual disabilities remain scarce. Case reports are the most prevalent method of exploring pertinent issues. The paper presents an overview of issues identified in the literature, with a particular focus on pain and symptom assessment, ethical issues, service planning and training needs.</p> <p>Conclusion: There are significant gaps in current knowledge. The authors make recommendations for future areas of research and development.</p>

Referens	Abstract
<p>Wagemans, A., Lantman-de-Valk, H S., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G. & Curfs, L. (2010) End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 54(6), 516-524.</p>	<p>Background: While end-of-life decisions in the general population have received attention in several countries, not much is known about this in people with intellectual disabilities (IDs). Therefore, the prevalence and nature of end-of-life decisions were investigated in a Dutch centre providing residential care for 335 people with IDs.</p> <p>Method: A retrospective study of medical files of people who died between January 2002 and July 2007.</p> <p>Results: One or more end-of-life decisions were taken in 27 out of 47 cases. A non-treatment decision was taken for seven residents, possibly shortening life expectancy in some cases. The family was involved in decision making in half of the 27 cases. No information was found about the process of end-of-life decision making. There was no evidence in the notes that any of the people with IDs was asked for his or her own opinion in taking an end-of-life decision.</p> <p>Conclusion: This study demonstrates that medical end-of-life decisions played a part in significant numbers of people with IDs who have died within this centre, but further studies are needed to establish decision-making processes.</p>
<p>Walsh, P N. (2002) 3rd annual conference of EASPD: Looking to a positive future - the best quality of life for ageing people with intellectual disabilities. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 46(4), 362-363.</p>	<p><i>No abstract available</i></p>
<p>Webber, R., Bowers, B. & McKenzie-Green, B. (2010) Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. <i>Disability & Society</i>, 25(6), 657-671.</p>	<p>The purpose of this study was to explore how supervisors in group homes caring for people with intellectual disability responded to the development of age-related health changes in their residents. Ten group home supervisors working in the disability sector were interviewed once. Data were analysed using Dimensional Analysis. The study identified several factors related to whether a resident could stay 'at home' or would need to be moved to residential aged care (nursing home) including: nature and extent of group home resources, group home staff comfort with residents' health changes, staff skill at navigating the intersection between the disability and ageing sectors, and the supervisor's philosophy of care. The ability of older people with an intellectual disability to 'age in place' is affected by staff knowledge about and comfort with age-related illnesses, staff skills at navigating formal services, staffing flexibility, and the philosophy of group home supervisors. Despite the growing international concern for the rights of people with disability, particularly in relation to decision making, questions about the older person's choice of residence and participation in decision making about what was best for them, were almost nonexistent. Rather, decisions were made based on what was considered to be in 'the best interest'.</p>

Referens	Abstract
<p>Weber, G. & Wolfmayr, F. (2006) The Graz declaration on disability and ageing. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 3(4), 271-276.</p>	<p>The Graz Declaration on Disability and Ageing, which was promulgated at the June 2006 European Conference on Ageing and Disability, was commissioned by the Austrian European Union Presidency and was produced by a network of European ageing and disability nongovernmental organizations (NGOs), with the support of two Austrian disability NGOs. Based on a framework of the principles of inclusion and human rights, the declaration is an integrated document on disability and ageing, uniting matters of concern, clarifying common variances, and emphasizing special requirements for older people with disabilities. The declaration was developed to serve as a political statement, produced by a collective of key stakeholders from among both the ageing and disability communities, that would enable a new European coalition to emerge, working with a common voice, which would advocate more effectively for a quality life for older people with disabilities, strengthening their fundamental rights as well as social cohesion, and thus strengthening overall European social capital.</p>
<p>Wilkinson, H. & Janicki, M P. (2002) The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 46(3), 279-284.</p>	<p>A panel of experts attending a 3-day meeting held in Edinburgh, UK, in February 2001 was charged with producing a set of principles outlining the rights and needs of people with intellectual disability (ID) and dementia, and defining service practices which would enhance the supports available to them. The Edinburgh Principles, seven statements identifying a foundation for the design and support of services to people with ID affected by dementia, and their carers, were the outcome of this meeting. The accompanying guidelines and recommendations document provides an elaboration of the key points associated with the Principles and is structured toward a four-point approach: (1) adopting a workable philosophy of care; (2) adapting practices at the point of service delivery; (3) working out the coordination of diverse systems; and (4) promoting relevant research. It is expected that the Principles will be adopted by service organizations world-wide, and that the accompanying document will provide a useful and detailed baseline from which further discussions, research efforts and practice development can progress.</p>
<p>Wilson, N J., Stancliffe, R J., Bigby, C., Balandin, S., Craig, D. (2010) The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability <i>Journal of Intellectual and Developmental Disability</i>, 35(3), 211-214.</p>	<p>Older people with a lifelong disability, such as intellectual disability, face significant barriers to enjoying "active ageing" as they transition into retirement. Active ageing involves enhancement of quality of life through optimising the health, participation, and security of individuals and populations (World Health Organization [WHO], 2002). The authors propose that the creation of access and linkage, or "community building" structures within the community that use "active support" and "co-worker training" models, could overcome some of these barriers. Active support and co-worker training represent two empirically tested models of support that can enhance both engagement and participation. Potentially, an adaptation of these models will help create the foundation training for a cost-effective access and linkage program between disability services and generic community groups that will promote active ageing and a successful transition into retirement.</p>

FoU-rapporter

I transit – ensamkommande barn berättar. Malmsten, J (2012:1)

Att dra gränser – Upplevs etnicitet vara viktigt i arbetet med missbruk och beroende? Nordling, V (2011:2)

Utvärdering av Malmös MI-satsning – en implementeringsstudie inom missbruks och beroendevården. Laanemets, L & Sjölander J (2011:1)

FoU Malmö 10 år. Forskning och utveckling inom välfärdsområdet. Jubileumsskrift. Red. Malmsten, J & Pfannenstill, A. (2010)

Migrationens Utmaningar inom hälsa, omsorg och vård. Malmsten, J. (2010:2)

Att organisera eftervård – lärdomar från Eftervårdsprojektet i Malmö. Nordling, V. (2010:1)

Vikten av mat i hemtjänsten. Stefanovic Andersson, K., Brandt, E., Lindberg, B., Wester, T. och Lintrup, M. (2008:3)

Är hemtjänsten en rosengård? – En intervjustudie om den upplevda kvaliteten inom hemtjänsten. Hansen, L (2008:2)

Havsuttern - ett seniorboende för trygghet och gemenskap, Ekvall, G. (2008:1)

Drömmen om en dagcentral. Omsorgsformer och språk bland utlandsfödda äldre i Malmö, Magnusson, F, Löfgren, T., Hjelm, K. (2007:2)

Gör vi vad vi vet? Vet vi vad vi gör? – En litteraturstudie om fallskador bland äldre i eget boende. Hansen, L. (2007:1)

Gång med framgång. Att förebygga fallskador bland äldre i Malmö. Rogowski P. (2005:3)

Utan hiss – mera hemtjänst? Om sambandet mellan äldre malmöbors nyttjande av hemtjänst och tillgänglighet i boendet. Ekvall, G. (2005:2)

”Jag förstår inte vad dom säger.” Äldre invandrare i Malmö berättar om vård och omsorg. Linné, S. (2005:1)

Mellan balans och gränsdragning. Äldreomsorgspersonal resonerar om etniska relationer. Lill, L. (2004:3)

Kost- och nutritionsrutiner inom äldreomsorgen i Malmö. Persson, M., Stefanovic-Andersson, K., Ulander, K. (2004:2)

Föreningsaktiviteter för äldre invandrare i Malmö. Johansson, C. (2004:1)

Särskilda team i hemtjänsten – Bättre än vanlig hemtjänst? Åhsberg, E., Ingvad, B., Elmståhl, S., Ohlsson, A. (2003:5)

Kulturanpassad vård i livets slutskede, Gebru, K. (2003:4)

Rutiner vid medicinsk behovsbedömning. Kartläggning av distrikts-sjuksköterskornas erfarenheter i Malmö stads hemsjukvård. Wallenstein Axelsson, M. (2003:3)

Äldre malmöbors upplevelse av vårdkedjan – från slutenvård till vård- och omsorg i hemmet. Ekvall, G. (2003:2)

Tydlighet i biståndsbeslut. En granskning av beslut om hjälp i hemmet för äldre i Malmö. Halonen, J. (2003:1).

Anhörigas behov av stöd när de vårdar en äldre närstående i hemmet. Stoltz, P., Nilsson, R. & Willman, A. (2001:7)

Vården kring äldre människor i livets slut – uppfattningar hos personal i en stadsdel i Malmö. Guedj, G. (2001:6)

Beslut och rutiner för palliativ vård. Gladoic Kostevski, D. (2001:5)

Äldres smärta och ångest vid livets slut. Hanner, S. (2001:4)

Om samverkan kring äldre malmöbor vid livets slut. Ekvall, G. (2001:3)

Sjukvård och omsorg under sista levnadsåret - en registerstudie av utvecklingen i Malmö under 1990-talet. Östman, O. & Elmståhl, S. (2001:2)

Vård och omsorg samt sjukvård det sista levnadsåret. Nilsson, R. (2001:1)

Denna FoU-rapport syftar till att ge en övergripande bild av tidigare forskning om sociala perspektiv på att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar. I förlängningen av detta identifieras och sammanfattas såväl behov av forskning, som rekommendationer utifrån tidigare forskning.

Fem huvudteman identifierades: (1) En åldrande population (attityder och kännetecken; hälsa; healthy ageing; demens/alzheimers); (2) Pension (kvarboendeprincipen; bristande valmöjligheter; äldrevard kontra funktionshindersektorn); (3) Policy och kvarboende (nätverk och delaktighet; avsaknad av pensionskultur; planering; fortsatt aktivering; uppfattning av åldrande; tjänster); (4) Internationellt erkännande (behov av en genomtänkt politik; Veronadeklarationen; Grazdeklarationen); och (5) Sorg, livshistoria och livets slutskede (sorg; livshistoria; livets slutskede).

Inom samtliga teman och underteman identifierades problem och behov som var specifika för åldrande med intellektuella funktionsnedsättningar. Dessa problem och behov går att se på olika abstraktionsnivåer, dvs från individnivå till nationell nivå, över de mellanliggande nivåerna. Området är generellt sett relativt utforskat, och det finns behov av ytterligare forskning om sociala perspektiv på att åldras med intellektuella funktionsnedsättningar.



Malmö stad

STADSKONTORET

FoU Malmö
205 80 Malmö
Telefon 040-34 10 00
www.malmo.se/fou