

Flerhandikappad och psykiskt utvecklingsstörd

Margareta Schang

Många psykiskt utvecklingsstörda har tillkommande handikapp, tex på grund av rörelsehinder, synskada, epilepsi, barndomspsykos eller hörselskada. Den totala effekten kan bli förödande om diagnostiken försummas, men kan reduceras genom kompenserande stimulering.

Margareta Schang är forskningsassistent vid Projekt Mental Retardation i Uppsala.

Begreppet flerhandikapp eller flerhandikappad är ett samlingsbegrepp, som säger om individen, att denna individ har två eller flera *funktionsnedsättningar*, där summan av dessa nedsättningar utgör ett avsevärt större handikapp, än endast de enskilda funktionsnedsättningarna för sig.

1 + 1 > 2

Låt mig ta exemplet dövblindhet. En person har mycket starkt nedsatt hörsel sedan barndomen, så nedsatt att hon varit hänvisad till teckenspråk för att kunna kommunicera med omvärlden. Hon kan inte tillgodogöra sig radioprogram. Text-TV innebar en smärre revolution eftersom även hon kunde få tillgång till nyheterna på TV. Text-telefonens möjligheter innebar också en unik tillgång till kommunikation med myndigheter, vänner och bekanta. Kvinnan är diabetiker. En vanlig komplikation till diabetes är svåra synskador, kanske blindhet. Så småningom märker hon att hennes syn allvarligt försämras. Hon har svårt att uppfatta tecken – sitt språk – som ges henne. Hon har svårt att urskilja bilder på TV. Läsning börjar bli ett problem, som

det blir för alla gravt synskadade. I slutfasen kan hon inte använda sig av de hjälpmedel, som vanliga döva har, *men* pga sin hörselskada kan hon inte använda många av de hjälpmedel som en synskadad behöver heller; $1 + 1 > 2$. Dövblindhet är mycket mer än döv och blind.

”Flerhandikapp” har blivit en samlingsbenämning för en rad olika tillstånd. Hos psykiskt utvecklingsstörda flerhandikappade finner man ofta, att både begåvningshandikappet och ”tilläggs”handikappet beror av samma omfattande neurologiska skada. Felaktigt har länge antagits och hävdats att denna skada *i sig* skulle vara huvudorsaken till de brister i beteenden, som individerna uppvisar.

Lika sannolikt kan man emellertid hävda att ”flerhandikappet”, dvs *kombinationen* av funktionsnedsättningarna, är viktiga orsaker till beteendebriter, beteendestörningar och felutveckling, som sedan antas vara ”äkta” utvecklingsstörning eller förståndshandikapp.

Pga felsynen att svårt utvecklingsstörda flerhandikappade har mycket små förutsättningar att tillgodogöra sig stimulering eller aktiviteter, har man länge erbjudit basal fysisk omvårdnad, men i ytterst ringa grad kompenserat för funktionsnedsättningarna eller de upplevelsebortfall som funktionsnedsättningarna medfört (Kylén, 1979; Granlund, 1984).

.....
Summan av flera funktionsnedsättningar utgör ett större handikapp, än endast de enskilda funktionsnedsättningarna för sig.
.....

Psykiskt utvecklingsstörda med tillägghandikapp

Genom sammanställningar av olika undersökningar vet vi att förekomsten av flerhandikapp hos psykiskt utvecklingsstörda är mycket stor: ca 60% av gruppen har något ytterligare handikapp (Grunewald, 1986).

Mycket vanligt förekommande är rörelsehinder – min. 15% (aa), svåra synskador – min. 12% (Windahl, 1977; Svensson, 1979), epilepsi – min. ca 17% (Omsorgskommittén 1979), barndomspsykos – ca 6% (Grunewald, 1986).

Dessutom vet man, att om man delar upp gruppen psykiskt utvecklingsstörda i två: lätt och måttligt utvecklingsstörda samt svårt och djupt förändras bilden av förekomst av tillägghandikapp. Med viss förenkling kan man säga, att förekomsten är dubbelt så stor i kategorin "svårt och djupt", som i kategorin "lätt och måttligt".

Tabell 1 Förekomst av tillägghandikapp

Tillägghandikapp	% av kategorin lätt och måttligt utvecklingsstörda	% av kategorin svårt och djupt utvecklingsstörda
cp-skada	10	20
epilepsi	10	30
syn- och hörselnedsättning	6	15

Källa: Omsorgskommittén, 1979

Detta kan bero på en gemensam bakomliggande orsak, tex skada i hjärnan, men *kan* också till viss del bero på att kombinationen av funktionsnedsättningar ger sämre förutsättningar för utveckling, dvs en risk för att bli svårare förståndshandikappad pga sitt "tillägghandikapp" (Windahl, 1979). Det kan också vara svårt att rätt diagnosticera grad av begåvningshandikapp hos en person, som tex har svåra rörelsehinder och begränsade kommunikationsmöjligheter.

Attitydpåverkan och felaktiga antaganden

En ung man i min bekantskapskrets är både blind, gravt hörselskadad och gravt utvecklingsstörd. I hans journal stod det, när han var i 10-årsåldern (för ca 20 år sedan, dvs omkring 1965): "ett animalt

kolli. En av våra allra lägsta."

Idag vet vi bättre. Dels bättre än att uttrycka oss på det viset. Men också bättre vad gäller möjligheter att diagnosticera, att tillrättalägga miljön för personer med grava funktionsnedsättningar. Bättre vad gäller stämplingars förmåga att bli självuppfyllande.

Låg mig fortsätta att exemplifiera med den unge mannen: Han blev stämplad som en som varken ser eller hör, och en som inte förstår något. Inte heller kunde han förflytta sig. Men en närmare observation av hans fysiska tillstånd vad gäller leder, muskler och armars och bens utseende, reflexer och annat, gör att man inte finner några hållpunkter för något *organiskt* (kroppsligt) rörelsehinder. Ändå kan han inte förflytta sig. Sannolikt till stor del beroende av att han pga sin dövblindhet aldrig lärt sig något om rummet. Därför känner han inte till att det finns – och har ingen förflyttningsmotorik.

Men: Vi vet att ett människobarn för att utvecklas behöver näring, och att denna näring kan och måste tillföras alla. En liten späd planta behöver samma sorts näring som ett stort kraftigt träd. I synnerhet behöver den vatten, solsken och värme. Det flerhandikappade barnet är som den späda plantan i jämförelse med det stora trädet: Dess rotsystem är mycket utvecklat: endast ett fåtal rottrådar som kan ta upp och skicka vidare näringen från marken. Det stora trädets rotsystem är vittförgrenat och letar sig fram lite överallt och hittar på så sätt näring på stora områden för överlevnad och tillväxt. Det blir inte lika utsatt för brister i miljön, som den lilla plantan. Men om en rottråd av plantans två skadas eller förhindras att ta upp *den näring som faktiskt finns* runtomkring den, minskas dess redan lilla möjlighet och överleva, växa och utvecklas med 50%. På en gång.

Motorikens betydelse som näring

Ett förståndshandikappat barn har (oavsett förståndshandikappets grad) på något sätt en nedsatt funktion i hjärnan, som gör att det har svårare att förstå samband mellan upplevelser, svårare eller omöjligt att tänka abstrakt, i symboler.

Om då detta barn, som redan har en begränsning, dessutom har ett rörelsehinder blir risken för psykologisk näringsbrist stor. Det lilla icke handikappade

barnet startar ju sin utveckling genom att lära sig om omvärlden genom sin motorik – sin rörelseförmåga: Det rör sina händer – ensamma med generella rörelser utan syfte till en början. Sammaledes med fötterna och benen. Annan motorik som är väsentlig redan för det mycket lilla barnet är munmotoriken (det suger, sväljer, smackar, gurglar, jollar: allt detta kräver att munnens olika muskler i tunga, käkar och läppar fungerar väl!). Barnet upplever ännu till stor del världen genom sin mun. Det frambringar början till kommunikation genom sin mun: och omvärlden börjar ge svar på barnets ännu så länge omedvetna kommunikationsförsök.

Här ser vi tydligt hur viktigt den motoriska funktionen är. Ett annat motoriskt område, som vi inte alltid tänker på, när vi tänker på "rörelsehinder" är ögonmotoriken. Dvs de små muskler som styr ögats rörelser. För att det lilla barnet ska kunna använda ögonen, och vi med för den delen, krävs att ett antal muskler dels fungerar var och en för sig, men också tillsammans: koordinerat (=samordnat). Det är musklerna som styr ögats inställning för att man ska kunna se tydligt på nära och långt håll: ackommodation av linsen sker genom en ringmuskel i ögat. Samtliga muskler ska fungera, och även de nerver och nervimpulser som styr dem ska fungera. Ögats möjlighet att se beror även på andra muskler och nerver: Det beror av huvudets möjlighet att kunna vridas åt olika håll för att ändra på synfältet. Det beror av ryggens och nackens möjlighet att kunna hålla upprätt under längre perioder, så att ögat kan få andra bilder än bilder från liggande.

Ögats möjligheter att se på nära håll, är också beroende av att kroppen, så småningom, kan krypa till olika föremål och "ta sig en titt", och av handens möjligheter att gripa tag i och föra närmare ögat för att detaljstudera.

Slutligen, och mest, beror "ögats" möjlighet att se av hjärnans förmåga att "framkalla bilden", och att tolka den.

Barnets förmåga att förflytta sig, att kunna gripa i och hålla föremål, att resa sig, dra sig upp till bordskanter, kasta saker, slå med skallaror: allt detta och oerhört mycket därtill som Du läsare kan föreställa Dig genom att tänka på de barn Du under årens lopp har stiftat bekantskap med, det utgör omistliga delar

i barnets näringsblandning.

Inlärd hjälplöshet

Som om inte skadorna i sig skulle räcka till för att bli handikappande, vill jag peka på ytterligare en viktig faktor i näringslösningen:

I sin bok "Hjälplöshet" presenterar Seligman begreppet "inlärd hjälplöshet" som en förklaring till depression, och i vissa väldigt utsatta fall, även död (Seligman, 1976).

Seligmans teori om hjälplöshet lyder i korthet: "Förväntan om att det inte finns något samband mellan en händelse och en respons 1) minskar motivationen att kontrollera händelsen, 2) interfererar med inläringen av att responser kan kontrollera händelsen, och om händelsen är traumatisk 3) framkallar fruktan så länge individen är osäker om kontrollerbarheten i händelsen, och sedan depression."

Översatt till vanliga termer betyder detta: Om en individ lär sig, att händelser runt omkring den inte alls kan påverkas av dess egna beteenden, uppstår stark brist på lust att försöka påverka dessa händelser genom egna beteenden i framtiden. Om dessa händelser inträffar ofta, överförs denna inläring till att gälla även *nya* händelser: Om jag ofta upplever att mina beteenden inte har något samband med det som händer (tex språkliga signaler – tal), så tror jag att det är så även i nya situationer. Jag prövar inte ens. Om jag upplever att jag inte heller kan kontrollera smärtsamma händelser (såväl fysiskt som psykiskt) så ökas dramatiskt min hjälplöshet. Så länge jag är osäker om jag kan kontrollera det som händer runt mig (smärta, fastlåsning tex) genom att sparka, bita för att komma loss, eller skrika på hjälp är jag rädd, men när jag blivit övertygad om, att vad jag än gör har det ingen effekt, då inträder det totala passiva tillståndet, när jag inte längre försöker utöva någon kontroll över den traumatiska händelser (depression).

Seligman presenterar en mängd studier, som visar hur både djur och människor reagerar, när de vid upprepade tillfällen antingen tagits ifrån möjligheten att kontrollera sin omgivning, eller av skilda skäl *trott* att de varit ur stånd att kontrollera sin omgivning, och i synnerhet den del av omgivningen som är väsentlig för överlevnaden. I de senare ex-

empen är det vanligt att individen kan dö.

Inlärd hjälplöshet och flerhandikapp

Jag har funnit teorin om inlärd hjälplöshet vara mycket fruktbar, när det gäller att analysera och angripa den förlamande passivitet som vi ofta finner hos många psykiskt utvecklingsstörda flerhandikappade.

Antagandet om allvarligt tillstånd av inlärd hjälplöshet, tillsammans med insikten om det massiva bortfallet av sinnesinformation pga funktionsnedsättningarna utgör en god utgångspunkt för resone-mang *dels* om de många sekundära funktionshämningarna (eller brist på utveckling) som uppstår när en individ måste leva med en synskada eller bristande mängd synupplevelser, ett rörelsehinder som likaledes ger mindre mängd sinnesintryck *samt* ett förståndshandikapp, som försvårar organiserandet och tolkningen av dessa sparsamma intryck, *dels* om de åtgärder vi kan vidta för att minimera hjälplöshet och bristande miljö.

Vikten av påverkansmöjligheter

Med en mängd funktionsnedsättningar minskas drastiskt också antalet situationer i livet, där den normala människan utövar stor mängd kontroll. Vi fattar dagligen ett oräkneligt antal beslut över såväl stort som smått om vår livsföring: Vi beslutar (inom vida eller snäva marginaler) när vi ska slänga benen över sängkanten, om och när vi ska sätta på radion, vilket program vi ska lyssna på, hur många smörgåsar vi ska äta, om vi ska börja borsta tänderna på höger eller vänster sida, om vi ska ta bussen 07.40 eller om vi ska gå, eller kanske cykla till jobbet. Vi talar med vem vi vill och nästan när vi vill, och vi får oftast förståeliga och förutsägbara svar. Vi kan med hjälp av språket och förmågan att dra slutsatser utifrån en mängd signaler runtomkring oss ha en relativt väl förutsägbar dag. Den dag när inget blir som det skulle, vad jag än gör blir det fel – den dagen upplever vi som kaotisk, förvirrande, frustrerande och mycket irriterande. Vi talar om Tycho Brahe-dagar.

En person med gravt flerhandikapp upplever ofta sådana dagar. Beroende på art och grad av sysselsättning är mängden inflytande/kontroll över *vissa*

.....
Många gånger skapas en ond cirkel för personer med flerhandikapp, därför att man inte är medveten om hur passivitet, eller hjälplöshet, lärs in.
.....

livsbetingelser varierad. Beroende på grad och art av handikapp är mängden inflytande/kontroll över *vitale* livsbetingelser ofta ytterst begränsad. Ju flera sådana tillfällen av icke-kontroll en person har upplevt, och ju mer traumatiska (=smärtsamma) sådana situationer har varit, desto mer, enligt Seligman, ökar risken för ett apatiskt, depressivt tillstånd. Motivationen (lusten) att över huvud taget försöka kontrollera händelser runtomkring en avtar dramatiskt. Individen löper stor risk att uppfatta sig själv som oförmögen att utöva kontroll, och att *uppfattas* av omgivningen som en som *är* oförmögen att utöva någon kontroll.

Den onda cirkeln

Många gånger skapas en ond cirkel för personer med flerhandikapp, därför att man inte är medveten om hur passivitet, eller hjälplöshet, lärs in. Man är inte heller medveten eller kunnig om att psykiskt utvecklingsstörda *kan* och måste ha tillgång till hjälpmedel. Även de gravt utvecklingsstörda måste ha hjälpmedel, men pga förståndshandikappet måste de kanske vara utformade på något annorlunda sätt. De måste också kompletteras med tid för inläring av hur de kan användas.

En teoretisk bild av den onda cirkeln kan se ut så: Funktionsnedsättningar leder till vissa stora eller mindre inskränkningar i både upplevelser (stimulering, intryck) och möjligheter att agera (påverka, utöva kontroll). Detta får till effekt att individen berövas en stor mängd av kunskap om omvärlden, men också av belöningar i olika form. Omgivningen koimpenserar inte alla individens "kan inte" med möjligheter att utnyttja alla de "kan" som individen faktiskt har. Vi skapar genom detta individer, som ofta är avsevärt mycket mer passiva i hela sin beteendepertoar, eller begränsade, än vad deras ursprungliga funktionsnedsättningar innebär. Den passiviteten tar vi sedan till intäkt för att den hör till

”handikapp”. Och det gör den. Men den är inte *direkt* beroende av funktionsnedsättningarna, eller den primära neurologiska skadan.

Utredning och åtgärder

Det är därför som det är så viktigt att

inte lämna miljön åt slumpen,

inte tro att utvecklingsstörda ej behöver hjälpmedel eller inte kan använda hjälpmedel,

inte tro att tilläggs-handikapp bara är ”tilläggs”-handikapp,

inte tro att rörelsehinder ”bara” är oförmåga att röra en kroppsdel.

Det är därför som det är så väsentligt att

alltid betrakta de övriga funktionsnedsättningarna som *lika* viktiga som förståndshandikapp och därför

alltid utreda, diagnosticera och åtgärda funktionsnedsättningar eller deras konsekvenser hos barnen, innan funktionsnedsättningarna får ödesdigra konsekvenser för deras utveckling

alltid utreda, diagnosticera och åtgärda funktionsnedsättningar hos de vuxna för att undanröja så mycket som möjligt av de hämmande konsekvenserna som uppstått.

Det finns oftast många fler sätt att utreda tex förekomsten av hörselskador än de gängse – problemet är att man måste vara idog och ligga på hos ordinarie läkare. Man måste tro på sin sak. Man måste kunna motivera mycket tydligt varför det behövs en hörselutredning för en mycket gravt utvecklingsstörd, misstänkt dövblind person. Tyvärr tycks inte misstanken om att det finns hörselrester, räcka som argument. Inte heller tycks argumentet: ”Han har aldrig utretts med objektiva metoder. Vi vet faktiskt inte om han hör” räcka till. Man måste idogt motivera de specialister som finns inom audiologi och oftalmologi: (öron- resp ögonläkeri).

Man måste ofta argumentera mycket hårt för att en gravt utvecklingsstörd person behöver en tippbråda *både* i sitt boende *och* i sin sysselsättningslokal: för att tillfredsställa behovet att få byta arbetsställning, kanske inte varje dag, men några gånger per vecka. Därför att just ombytet av kroppsställ-

ning, kan göra att vi kan erbjuda ett rikare urval av aktiveringsmöjligheter.

Flerhandikappade utvecklingsstörda på institution ska inte behöva utstå att de inte ens får *en* tipp, därför att den kostar för mycket. Att de bara ska få komma upp i stående position *en* gång i veckan, därför att det inte finns någon tipp annat än på sjukgymnastiken.

Att åtgärda hjälplöshet

I de åtgärder som vi vidtar för att skapa aktivering och sysselsättning är det nödvändigt att bygga in möjligheter till påverkan för individen (att ge personen möjligheter att kontrollera *något*). Det lilla barnet kan vi lära oss mycket av: det är genom att utöva kontroll i den lilla skalan, som barnet lär sig att vara ”en som kan”: från den första lilla puffen på ”grejen som hänger över korgen” till den komplicerade aktiviteten att cykla på tvåhjulning; eller från det första lilla pipet, som direkt styr de uppmärksamma föräldrarna och får ett formidabelt perfekt avpassat svar, till det komplicerade språk som är 5-åringens. Det normala barnet lär sig på en mängd områden att det finns *ett samband* mellan *dess responser och händelserna* runt omkring det. Det upplever kontrollerbarhet, och lär sig av det. Samtidigt har det förmåga att ta in, att ta sig till (i bokstavlig mening) och att organisera många, många fler intryck än den flerhandikappade individen.

Vi kan öva oss i att göra samma sak: att ge möjligheter till aktiviteter som innebär kontroll och förutsägbarhet för individen. För den som är bekant med Lilli Nielsens metodik för de synskadade och gravt utvecklingsstörda vill jag säga, att en stor del av det som hon tar fram som utvecklingsbefrämjande, skulle kunna sägas vara åtgärder, som låter det svårt handikappade barnet uppleva *kontroll*: att de egna reaktionerna har samband med och påverkar händelserna runt omkring barnet. På de tidiga utvecklingsnivåerna sker detta helt naturligt i den lilla skalan: kropps rörelser, språkljud, ett nära socialt och känslomässigt samspel med den vuxne. (Nielsen, 1979, 1980, 1984, Schang, 1982).

Den mörka bild som jag målade upp i inledningen av detta inlägg var avsedd att skaka om Dig lite. Att

Man kan reducera många av de mest förödande effekterna av tillkommande funktionsnedsättningar genom att erbjuda kompenserande stimulering och tillrättalagda aktiviteter som erbjuder möjlighet att påverka, förutsäga och kontrollera.

få Dig att tänka efter. Den kan dock ändras. Det finns möjligheter att reducera många av de mest förödande effekterna av tillkommande funktionsnedsättningar hos psykiskt utvecklingsstörda, genom att erbjuda kompenserande stimulering, tillrättalagda aktiviteter som erbjuder möjlighet att påverka, förutsäga och kontrollera. Genom att se till att "tillägghandikappen" utreds så långt möjligt (och det är oftast lite till . . .) och åtgärder med medicinska eller tekniska medel så långt möjligt.

Att erbjuda kompetens där nu ofta erbjuds passivitet.

REFERENSER

- di Benedetto, A* (1984): Hjälp med kunna själv. SRF Tal & Punkt AB. Stockholm.
- Granlund, M* (1984): Flerhandikapp. ALA, Stockholm.
- Grunewald, K* (1986): Den nya omsorgslagen. Läkartidningen.
- Kylén, G* (1979): Helhetssyn på människan. ALA, Stockholm.
- Nielsen, L* (1979): Grip och du kan begripa. RPH-Syn, Solna.
- Nielsen, L* (1980): Är du blind. RPH-Syn, Solna.
- Nielsen, L* (1984): Medan vi väntar. RPH-Syn, Solna.
- Omsorgskommittén (1979): Förslag om samordnad habilitering. Socialdepartementet, DsS 1979: 12, LiberFörlag, Stockholm.
- Schang, M* (1982): Gravt synskadade barn på tidig utvecklingsnivå. Projekt Mental Retardation, Uppsala.
- Seligman, M E P* (1976): Hjälpplöshet. Om depression, utveckling och död. Aldus, Stockholm.
- Svensson, H* (1979): Synskadade i särskolan. Pedagogiska institutionen, Uppsala universitet, Uppsala.
- Windahl, S-I* (1977): Synskadade och gravt utvecklingsstörda barn och ungdomar på vårdinstitution. Projekt Mental Retardation, Uppsala.
- Windahl, S-I* (1979): Från social isolering till meningsfull rehabilitering. Projekt Mental Retardation, Uppsala.

Socialmedicinsk tidskrifts temanummer

Hälsotillstånd och riskbedömning i barnaåren nr 4—5/83

Ur innehållet:

Claes-Göran Westrin: **Hälsobegreppets innebörd**

Anders Ericson: **Det medicinska födelseregistret**

Bengt Källén: **Missbildningsregistret**

Marianne Cedebblad: **Vad vet vi idag om barns psykiska hälsa i Sverige?**

Claes Sundelin: **Vad vet barnhälsovården om barns hälsa?**

Ragnhild Kornfält: **Vad vet skolhälsovården om barnens hälsa?**

Gunnar Sanner: **Långvarigt sjuka och handikappade barn**

Christopher Gillberg mfl: **Utvecklingsstörda föräldrar och deras barn**

Elisabeth Bosaeus m fl: **Psykosociala riskbarn — vem uppmärksammar dem?**

Numret kan rekvireras från

Socialmedicinsk tidskrift

172 83 Sundbyberg