

Levnadsvillkor för barndomspsykotiska ungdomar och vuxna

Bengt Åkerström

Varje år föds ca 50 barn med autism i Sverige. Man räknar med att det finns ca 1 000 personer i åldrarna 0–20 år och omkring 3 000 personer över 20 år. Vi vet ännu mycket litet om hur livet gestaltar sig för psykotiska barn när de blir vuxna. Ett projekt med syfte att beskriva livsvillkoren för barndomspsykotiska ungdomar och vuxna startades 1980. Den inventering som här redovisas visar bl a att personerna i den inventerade gruppen i stor utsträckning bor på stora institutioner och att de i lägre grad än utvecklingsstörda i allmänhet deltar i dagcenterverksamhet.

Bengt Åkerström är psykolog vid omsorgsverksamheten i Jämtland och doktorand vid Uppsala universitet.

Många försök att beskriva och definiera psykotiska tillstånd i barnåren har gjorts under årens lopp vilket lett till en hel flora av diagnostiska benämningar. Symbiotisk psykos, Hellers sjukdom, infantil autism och barnschizofreni är termer som är vanligt förekommande i litteraturen.

I Sverige har man tagit ordet barndomspsykos som ett samlingsnamn för alla psykotiska tillstånd i barnåren (SOU 1981:26). Med barndomspsykos menas långvariga (minst 6 månader) och djupgående störningar i tanke och känsloliv som börjar före 10 års ålder och som får allvarliga följder för personlighetsutvecklingen.

Den hittills bäst definierade typen av barndomspsykos är infantil autism vilken först beskrevs av Kanner (Kanner 1943). Senare redovisade fallbe-

skrivningar har visat att man hittat sk "autistiska barn" även före 1943 men man hade då inget sammanfattande begrepp för fenomenet (Darr & Worden 1951).

Termer som psykos eller demens hos barn har dock använts tidigare bl a av Maudsley (1879) som redan 1879 skrev om "insanity of early life" och De Sanctis (1930) som använde begreppet dementia praecocissima.

Rutter (Rutter & Schopler 1978) har angivit 4 kriterier som numer är ett vedertaget sätt att definiera infantil autism på och som används världen över i olika undersökningar. Hans kriterier är följande:

1. Allvarlig försämring i utvecklingen av sociala relationer.
2. Försenad och avvikande språkutveckling.
3. Stereotyp, ritualistisk eller repetitiv lek, motstånd mot förändringar och begränsad intressesfär.
4. Debut före 30 månaders ålder.

I kriterierna ligger att man inte kan ställa diagnos om barndomspsykos utan att ha tillräckliga data från barndomen; det räcker alltså inte med att se och bedöma en vuxen person. Före 1943 har man inte heller möjlighet att hitta diagnosen infantil autism i journalanteckningar eller liknande. De här faktorerna tillsammans gör att det metodiskt kan vara mycket svårt att identifiera vuxna personer

.....

Med barndomspsykos menas långvariga och djupgående störningar i tanke och känsloliv som börjar före 10 års ålder och som får allvarliga följder för personlighetsutvecklingen.

.....

som drabbats av en psykotisk personlighetsutveckling under barndomen. Dock bör man via noggranna beskrivningar av beteende under tidiga barnår kunna bedöma enligt diagnosen om man håller sig till väl definierade kriterier av Rutters typ.

Barndomspsykotiska som vuxna

Hur livet gestaltar sig för de psykotiska barnen när de blir vuxna vet vi ännu mycket lite om. Ett projekt med syfte att ge mer kunskap om detta påbörjades av författaren 1980 i samarbete med Projekt Mental Retardation i Uppsala (Åkerström 1980). Avsikten är att inom projektets ram kartlägga och beskriva livsvillkoren för en grupp tonåriga och vuxna personer med barndomspsykos. Eftersom det är svårt att hitta vuxna personer med detta handikapp. Ett första steg att komma i kontakt med personer, som rimligen borde ha den här diagnosen, var att göra den inventering i Riksföreningen som jag här skall redovisa några glimtar ifrån. Kompletterande inventeringar har senare gjorts i Älvsborgs och Jämtlands län (under bearbetning).

Inventeringen gjordes som en enkätundersökning med ett frågeformulär, som bla tog upp frågor om vilken diagnos barnet fått, aktuellt och tidigare boende, skolgång och dagverksamhet, om man fått någon typ av behandling, vilket stöd man upplevt från olika instanser samt om det förelåg något ytterligare handikapp.

Enkäten sändes under 1981 ut till alla medlemmar i Riksföreningen. Efter påminnelser hade slutligen 160 svar om personer inkommit. Gruppen kunde delas in i en barngrupp (ålder 0–16 år) på 93 personer och en vuxengrupp (17 år och äldre) på 67 personer. Det är vuxengruppen som beskrivs i fortsättningen.

Rent allmänt kan man konstatera att urvalet till enkäten varit speciellt och att svarsprocenten var låg. Detta innebär att de resultat som presenteras här inte är helt representativa. Materialet är dock unikt för svenska förhållanden, då det ger en beskrivning av livssituationen för en relativt stor grupp ungdomar och vuxna med barndomspsykos.

Bakgrundsfaktorer

Svaren i enkäten som helhet har till största delen

inlämnats av biologiska föräldrar (84%). I viss utsträckning har vårdpersonal varit uppgiftslämnare (ca 10%) i huvudsak för dem som har sitt boende på specialistsjukhus.

Totalt kom svar från 11 av Sveriges 24 län och täcker i stort sett de områden som 1981 hade etablerade länsföreningar dvs syd och mellansverige. De flesta svaren har kommit från storstadsregionerna (Malmöhus, Göteborg och Stockholm) vilka täcker 61,5% av svaren. Om situationen i glesbygd får man inte veta så mycket i den här enkäten även om relativt många svar kommit från tex Västerbotten.

De 67 personerna i vuxengruppen befann sig i åldrarna 17–37 år med en medelålder på 22 år. Drygt hälften av personerna i gruppen är i slutåldrarna för särskolans skolplikt dvs mellan 17–21 år och knappt hälften har alltså slutat skolan och passerat in i vuxenlivet. I gruppen finns ett överskott av män i proportionerna 1.68:1 (tabell 1).

Tabell 1. Vuxengruppen: Fördelning på ålder och kön.

Åldersklass	M	Kv	Tot	%
17–20	24	10	34	50,7
21–24	6	7	13	19,4
25–28	5	3	8	11,9
29–32	5	4	9	13,4
33–36	1	1	2	3,0
37–40	1	—	1	1,5
	42	25	67	99,9

Inskrivna i *omsorgsverksamhet* uppgavs 57 personer vara (85%). Spridningen i inskrivningsålder var stor (medelvärde 10 år) medan den högsta frekvensen inskrivningar fanns i åldrarna 4–6 år, dvs strax före skolstarten.

Tre fjärdedelar har någon av de *diagnoser* som förekommer inom gruppen barndomspsykos (autism, symbiotisk psykos etc). Utöver detta har några personer diagnosticerats som psykotiska i mera allmänna termer. Totalt sett pekar det här på att enkäten nått avsedd målgrupp, dvs att de personer som det inkommit data om är barndomspsykotiska.

Att ange den exakta *debuten* för ett så komplicerat syndrom som barndomspsykos är inte lätt men uppgiftslämnarna har ändå ombetts att göra detta. Det visar sig här att andelen med tidig debut

Psykotiska barn är inte förstfödda experimentbarn till osäkra föräldrar.

är stor. Fram till 3 års ålder har 76,5% debuterat och nästan 94% fram till 7 års ålder.

Proportionen *förstfödda* är ungefär som för befolkningen i stort (ca 43%) enligt Statistiska centralbyrån. Psykotiska barn är alltså enligt detta inte förstfödda experimentbarn till osäkra föräldrar, vilket somliga författare har förfäktat, nu senast Tinbergen (Tinbergen & Tinbergen 1983). Avvikelser gentemot normalfamiljen, som man kan se tendenser till i materialet, är att medelstorleken av syskonskaran är något större än medelfamiljen (2,87 mot ca 1,8 barn i familjen, SCB 1981). En tendens fanns också att födas sent i en större barnaskara vilket pekar mot hög mödraålder som en allmän riskfaktor när det gäller att få ett handikappat barn.

Drygt 64% hade fått någon form av särskoleundervisning. Trots att många svar här var ospecifika av typen "särskola" pekar materialet mot att de flesta av dem som fått särskoleundervisning fått den inom träningsskolan. Femton personer hade fått undervisning hos läkepedagogerna (22%) och fem hade fått undervisning inom grundskolan. Endast en av de fem hade följt en 9-årig undervisning. De övriga hade fått begränsad undervisning i hjälpklass. Resultaten här pekar på vilka svårigheter som möter speciellt normalbegåvade psykotiska barn när det gäller att få en bra skolgång.

Aktuellt boende

Nästan 30% finns i någon form av familjeboende (tabell 2). Utöver detta är boende på institution (här ingår även läkepedagogerna) det vanligaste (64%). Man kan se att boende på läkepedagogisk institution är nästan lika vanligt som boende på vårdhem. En stor grupp i det här materialet bor på specialsjukhus. då uppgifterna om dessa personer tillkommit genom en speciell uppspårningsaktivitet vid ett av våra specialsjukhus är gruppen troligen överrepresenterad. Det faktiska resultatet talar dock för att man kan hitta många barndomspsykotiska just på specialsjukhusen.

Tabell 2. Boende.

Boendeform	M	Kv	Tot	%
1. Föräldrahem	8	6	14	20,9
2. Elevhem	2	—	2	3,0
3. Inack.hem	—	1	1	1,5
4. Vårdhem ¹	10	3	13	19,4
5. Läkeped. inst.	8	4	12	17,9
6. Fosterhem/AEH ²	1	5	6	8,9
7. Barnps.sjukhus	1	—	1	1,5
8. Mentalsjukhus	1	1	2	3,0
9. Specialsjukhus	11	4	15	22,4
10. Behandlingshem	—	1	1	1,5
	42	25	67	100,0

¹ I siffran för vårdhem ingår även 1 person som var försöksutskriven från specialsjukhus.

² AEH = Annat enskilt hem.

Totalt 3 personer uppges finnas vid barnpsykiatriska sjukhus och mentalsjukhus. Detta kan kanske verka överraskande, då det ju rör sig om en mycket allvarlig psykisk störning. Det verkar dock troligt att problemen kring ett psykotiskt barn gör sig kraftigt gällande så tidigt, att de alternativ som stått till buds varit omsorgerna eller läkepedagogerna, ev via insatser från barn och ungdomspsykiatrin (BUP). Mera sällan kan man tänka sig, att vägen gått till mentalsjukhus, vilket ju blir aktuellt oftast när problemen debuterar i högre åldrar. Gruppen mycket tidigt intagna på mentalsjukhus vore dock värd en specialstudie eftersom här kan dölja sig barndomspsykotiska med kanske normal begåvning och sen debut.

Boende på små boendeenheter (elevhem, inack.hem) är också mycket ovanligt i det här materialet. Eftersom en så pass stor andel finns i familjeboende borde det vara möjligt (med lämpliga resurser) att fler skulle kunna bo i mindre boendeenheter.

Dagverksamhet

Av tabell 3 framgår att skolverksamhet fortfarande är en huvudverksamhet för gruppen. Totalt i skolverksamhet finns 73% av personerna i gruppen. Ungefär hälften av gruppen är naturligt i skola genom sin ålder, men tabellen visar att ett antal individer får sin dagverksamhet genom undervisning även efter det att särskoleplikten passerats. Att få under-

visning är givetvis bra men kan också bero på att det är svårt att ordna annan meningsfull dagverksamhet.

I mer "vuxenmässig" dagverksamhet finns ca 1/5 av gruppen alltifrån regelmässig dagcenterverksamhet till endast promenader och utflykter. Dagcenterverksamheten och terapi redovisas för 9 personer vilket utgör 27% av de som är 21 år och äldre. Socialstyrelsen redovisar ett deltagande i dagcenterverksamhet för utvecklingsstörda på 62% vilket innebär att de barndomspsykotiska i det här materialet i lägre grad än utvecklingsstörda i allmänhet deltar i dagcenterverksamhet.

Tabell 3. Aktuell dagverksamhet.

Typ av verksamhet	M	Kv	Tot	%
Särskola	22	14	36	53.7
Grundskola/gymnasium	3	—	3	4.5
Läkepedagogisk verksamhet	6	4	10	14.9
Terapi v. specialistsjukhus				
+ vuxenundervisning	5	—	5	7.5
Dagcenter	—	3	3	4.5
Terapiverks. vid vårdhem	—	1	1	1.5
Verksamhet vid sjukhus	3	2	5	7.5
Hjälper till i hemmet	1	—	1	1.5
Ingen verksamhet	—	1	1	1.5
Ej angiven	2	—	2	3.0
	42	25	67	100

Man kan också konstatera att ingen i den här gruppen finns i öppen eller skyddad anställning medan socialstyrelsen anger 13.3% för de vuxna utvecklingsstörda.

Skälen till att så få finns ute i skyddad eller öppen anställning eller dagcenterverksamhet kan hänföras till attityder, samhällsstruktur och de psykiska problem som människor i den här gruppen brottas med. Stark rutinbundenhet, svårigheter att lära in nya saker (trots normal begåvning) samt behov av mycket stöd för att klara arbetsuppgifter gör, att man inte är speciellt attraktiv på dagens arbetsmarknad. Man kan också tänka sig att det finns en bristande tilltro i vårdorganisationen till att man som barndomspsykotisk skulle kunna klara verksamhet utom den närmaste omsorgssysselsättningen. Dessutom har säkerligen den barndomspsykotiska själv ett lågt självförtroende. Helt klart saknas idag både

kunskaper och resurser för att finna lämpliga sysselsättningar och ordna det stöd som behövs.

Ytterligare handikapp

Diskussionen om ytterligare handikapp när det gäller barndomspsykotiska kan delas in i två delar, dels kombinationen barndomspsykos — förståndshandikapp, dels kombinationen med övriga handikapp, typ hörsel, syn etc.

De 85% som angivits som inskrivna i omsorgsverksamhet bör rimligen bedömas som förståndshandikappade. Att andelen med förståndshandikapp är så pass stor gör det enligt min mening mindre intressant att arbeta med någon speciell gränsdragning mot psykisk utvecklingsstörning när det gäller personer med barndomspsykos. Det går kanske inte att på något enkelt sätt skilja mellan psykos och förståndshandikapp när de förekommer hos samma person. Det är ju också möjligt, om man beaktar den snabbt accelererande medicinska forskningen på området (Gillberg 1985) att den neurologiska bakgrunden (den sk skörheten eller dispositionen) utgör en gemensam orsaksfaktor för både den psykotiska utvecklingen och förståndshandikappet. Vad som däremot måste vara mycket intressant, vilket påpekats av Granlund (1984) är att studera *hur* begåvningen fungerar hos en barndomspsykotisk person, tex i vad mån den skiljer sig från normal begåvning och från andra grupper av förståndshandikapp.

Övriga handikapp för vuxna med barndomspsykos är sparsamt rapporterade i litteraturen vilket troligen sammanhänger med att man tidigare utesluttat personer med påvisbar organisk skada ur epidemiologiska studier om autism. I det här inventeringsmaterialet var den rapporterade frekvensen av epilepsi 7.5%, vilket är mycket lägre än vad tex Rutter rapporterade. Den lågt rapporterade frekvensen för kramper (synskada resp. hörselskada angavs till 5.9% resp 8.9%) gör det troligt att denna fråga som helhet feltolkats eller besvarats ofullständigt i enkäten.

De lämnade uppgifterna visar ändå att ca 30% har något ytterligare handikapp (utom förståndshandikapp), vilket innebär stort behov av tvärvetenskaplig kunskap för vård och behandling.

Det finns en rädsla för att begränsade resurser skall medföra sämre förhållanden för barnen när föräldrarna gått bort.

Uppgiftslämnarnas synpunkter

Uppgiftslämnarna hade beretts utrymme att ge sina personliga erfarenheter av att vara förälder till ett psykotiskt barn. Många har här gett en mycket personlig beskrivning av de svårigheter och problem de mött.

Ett återkommande tema är oro inför framtiden, tex hur boendet och sysselsättningen skall ordnas efter avslutad skolgång. Det finns också en rädsla för att begränsade resurser skall medföra försämrade förhållanden för barnen, när föräldrarna gått bort. Man ifrågasätter, om det då kommer att finnas någon som har det personliga engagemanget för att just deras barn skall ha en bra livssituation.

Ett annat tema är problem man mött i kontakten med olika myndigheter. Här tar många upp svårigheten att få en diagnos: hur man blir skickad mellan olika experter innan diagnosen till slut blir ställd. Att myndigheterna visar bristande förståelse eller är okunniga om problemen är något som återkommer i synpunkterna. Föräldrarna har själva fått kämpa för en bra placering, vilket samtidigt belyser svårigheterna med att få ett bra vårdinnehåll nära hemmet. Många gånger har detta inte gått att ordna och en möjlighet har då varit läkepedagogerna. Den verksamhet som erbjudits där har i flera fall omnämnts mycket positivt.

Skolgång tas också upp som ett speciellt tema i svaren. Särskilt återkommer problemen med att få en vettig skolgång för de normalbegåvade psykotiska barnen. Också här nämns läkepedagogerna i positiva ordalag även om några också redovisar att det känts svårt att placera barnet långt från hemmet. Bristen på kvalificerade möjligheter i hemmets närhet, tilltron till läkepedagogernas metodik och vetenskapen om att barnet skulle få kvalificerad vård och undervisning är troligen faktorer som uppvägt de negativa sidorna med en placering långt från hemmet.

Sammanfattning och diskussion

Vad kan man nu säga om livssituationen för barn-
domspsykotiska ungdomar och vuxna utifrån den bild inventeringen ger?

En stor del av gruppen bor på stora institutioner, en miljö som länge kritiserats inom omsorgsvården för dess negativa effekter på personlighetsutvecklingen och begränsning av bredare livserfarenheter. De individuella livsödena visar, att många har en lång institutionskarriär med intagningar på barnhem och anstalter redan vid tidig ålder. Livet har sedan förflutit genom förflyttningar mellan olika institutioner och kanske som en sista utväg en placering på specialistsjukhus. Detta är ju en hantering som är rakt emot de grundläggande behoven hos barndomspsykotiska personer, nämligen möjligheten till få och stabila kontakter med andra människor i en stabil och välstrukturerad miljö. Genom att tid efter annan bryta upp personen från dessa trygghetpunkter låter man egentligen det psykotiska inslaget få tillfälle till större genomslagskraft.

Att så många finns på vårdhem och specialistsjukhus gör det troligt att den ospecificerade grupp människor på dessa inrättningar som är mycket resurskrävande, självdestruktiva och svåra att begripa sej på åtminstone till en del besår av barndomspsykotiska personer. Den här gruppen får ofta den mer diffusa benämningen beteendestörda, men en mer specifik diagnos typ infantil autism (naturligtvis korrekt ställd) ger i det här fallet mer meningsfull information till den berörda personalen. Genom en bättre förståelse kan man också mera tolerant utvärdera de svårigheter som barndomspsykotiska individer kan ge upphov till.

Om vi nu låter blicken gå till dagverksamheten ser man principiellt lika problem på skilda funktionsnivåer. Den svårast handikappade gruppen (de som har promenader och liknande) har behov av mer kvalitet i dagverksamheten och ett flöde till sysselsättningen i friliggande dagcenter. Att flera kan vara sysselsatta i friliggande dagcenter ser man tex av inventeringen i Älvsborg (Åkerström 1985), där 30% av en grupp på 42 personer fanns i sådan verksamhet.

Inom dagcenter fordras alltså en utbildnings- och attitydbearbetning för att en sådan utveckling skall

Gruppen som har begåvning i normalområdet är lätt att glömma bort, inte minst för att den är så liten.

kunna ske. I både boende och verksamhet har vi här säkert mycket att lära av den läkepedagogiska verksamheten.

För den grupp som fungerar på en högre anpassningsnivå finner man att ett liknande flöde borde kunna komma till stånd från dagcenterverksamhet till skyddad eller öppen marknad.

Jag vill här understryka att barndomspsykotiska individer sinsemellan kan finnas sig på mycket olika begåvningsnivåer. Det går inte att dra alla över en kam när det gäller behov och målsättning. Lättast är det kanske att diskutera (och fastna i) den svårast handikappade gruppens behov och det är klart att mycket stora insatser måste till för att de skall få en meningsfull livssituation utifrån sina behov.

Gruppen som har begåvning i normalområdet är lätt att glömma bort i det här sammanhanget, inte minst för att det är så liten. Jag menar dock att dessa personer också måste uppmärksammas, då de behöver ett mycket starkt stöd tex i skolgång inom grundskolans ram. För de vuxna gäller det att finna toleranta och välstrukturerade arbetsmöjligheter utanför omsorgsverksamheten.

Ovanstående leder vidare in på tankegångar om prognosbegreppet. Gillberg (1985) har senast berört detta och konstaterat att prognosen är dålig för många personer som drabbats av barndomspsykos. Frågan blir: i relation till vad? Om man relaterar till en normal utveckling är ju resonemanget helt riktigt och i detta perspektiv har ju tex alla gravt utvecklingsstörda en helt hopplös prognos. Om man däremot relaterar prognos till individen och de förutsättningar den har, kommer man ur ett kanske vårddefaitistiskt synsätt och får ett mer optimistiskt perspektiv, där man kan se utveckling och framsteg.

Om man relaterar prognosen till individen får man ett mer optimistiskt perspektiv där man kan se utveckling och framsteg.

Till slut: Vi vet ännu egentligen väldigt lite om barndomspsykotiska personers individuella utvecklingsmöjligheter under optimala förhållanden. Förhoppningsvis kommer longitudinella studier av gruppen att ge oss mera kunskaper.

REFERENSER

- Darr, G C, & Worden, F G (1951): Case report twenty-eight years after an infantile autistic disorder. *American Journal of Orthopsychiatry*. 21, 559–570.
- De Sanctis, S. (1930): On some varieties of dementia praecox. Övers fr italienska i Howells J G (ed) *Modern Perspectives in international child psychiatry*. Edinburgh, Oliver & Boyd.
- Gillberg, C mfl (1985): De autistiska syndromens biologi – många samband men frågor återstår. *Läkartidningen* vol. 82, nr 38.
- Granlund, M (1983): Barndomspsykotisk – flerhandikappad? Stiftelsen ALA, Stockholm.
- Kanner, L. (1943): Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*. 2, 217–250.
- Maudsley, H. (1879): *The Physiology and Pathology of the Mind*. London, Mac Millan.
- Rutter, M & Schopler, E (1978): *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.
- Socialdepartementet (1981): Omsorger om vissa handikappade (LHO). Betänkande från Omsorgskommittén, SOU 1981: 26, Liber Sthlm.
- Statistiska Centralbyrån (1981): Information i prognosfrågor 1981: 2, Få Barn. Stockholm.
- Tinbergen, N & Tinbergen, E A: *Autistic Children-new hope for a cure*. London. George & Unwin, 1983.
- Åkerström, B (1985): Inventering av barndomspsykotiska ungdomar och vuxna i Älvsborgs län 1983. (under bearb).
- Åkerström, B (1980): Barndomspsykotiska ungdomar och vuxna (litteraturgenomgång) Projekt Mental Retardation, Uppsala.