

# Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning

- en kunskapsöversikt baserad på  
skandinavisk forskning 1998 - 2009

*Therése Mineur, Susanne Bergh, Magnus Tideman*

Denna rapport kan beställas genom Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting.

© Therése Nineur, Susanne Bergh och Magnus Tideman och Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting 2009.

ISSN 1404-8345

# Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning



# Förord


Under åren 2008-2009 drevs inom Handikapp & Habilitering Fokusprojektet, vars syfte har varit att få ökat fokus på kunskapsområdet utvecklingsstörning. Denna kunskapsöversikt är en del av projektet och uppdraget utförts av Högskolan Halmstad och Magnus Tideman som har en gedigen kompetens inom området. Projektet har varit möjligt tack vare medel från Folkhälsoanslaget inom Stockholms läns landsting.

Inom området utvecklingsstörning är behovet av kunskap stort. Lindrig utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning som inte alltid syns. Därför är kunskap en särskilt viktig förutsättning för förståelse, ett bra bemötande och för att personen själv ska kunna vara delaktig i samhällslivet.

Delaktighet är det första folkhälsomålet men också det viktigaste målet för svensk handikappolitik. I den nationella handlingsplanen för handikappolitiken ”Från patient till medborgare” står det att samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet”.

Folkhälsoinstitutets rapport ”Onödig ohälsa” pekar på att ohälsa är tio gånger vanligare hos personer med funktionsnedsättningar än de som inte har funktionsnedsättningar. En grundläggande fråga när det gäller hälsa och funktionshinder måste vara vad utanförskap och brist på delaktighet och tillgänglighet gör med människors hälsa. Aktuell forskning visar bland annat att beteende och livssituation hos en person med i synnerhet lindrig utvecklingsstörning påverkas i lika hög grad av omgivande stöd och livsmiljö som av sin hjärnskada.

Fokus i denna kunskapsöversikt ligger på lindrig till måttlig utvecklingsstörning hos personer i åldern 13-35 år. Målsättningen är att översikten ska kunna användas för att både utveckla habiliteringsinsatser och erbjuda aktuell och lättillgänglig information, kunskap och rådgivning om utvecklingsstörning.



Carina Hjelm  
Habiliteringschef



# Innehållsförteckning

<b>Introduktion .....</b>	<b>1</b>
<i>Bakgrund till kunskapsöversikten .....</i>	<i>1</i>
<i>Syfte.....</i>	<i>2</i>
<b>Metod .....</b>	<b>2</b>
<i>Genomförande .....</i>	<i>3</i>
Granskning av sökträffarna.....	3
Svårigheter med arbetet.....	5
<b>Resultat .....</b>	<b>6</b>
<i>Terminologi, definition och klassifikation samt förekomst.....</i>	<i>6</i>
Terminologi.....	6
Definition och klassifikation .....	8
Grad av utvecklingsstörning.....	11
Förekomst.....	13
Olika definitioner ger olika förekomster .....	15
Sammanfattning .....	17
Analys och Diskussion.....	18
<i>Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet.....</i>	<i>20</i>
Levnadsvillkor och medborgarskap .....	21
Skolan som delaktighetsdomän.....	23
Delaktighet i samhälle och arbetsliv .....	26
<i>Bemötande och attityder .....</i>	<i>27</i>
Allmänhetens bemötande .....	27
Attityder till olika funktionshinder.....	27
Attityder till människor med utvecklingsstörning.....	28
Personalens bemötande .....	29
<i>Självbestämmande och inflytande.....</i>	<i>30</i>
Verkligt inflytande är sällsynt.....	30
<i>Identitet .....</i>	<i>32</i>
En vanlig människa - inte bara utvecklingsstörd .....	32
Jag är inte utvecklingsstörd.....	35
<i>Sociala relationer .....</i>	<i>35</i>
Anhöriga och vänner .....	36
Att träffa en partner .....	38
Relationer till grannar och människor i offentliga miljöer .....	41

<i>Beteendemässig och social problematik</i> .....	41
<i>Beteendemässiga och psykiska problem</i> .....	42
<i>Sociala problem</i> .....	43
<b>Sammanfattande analys och diskussion</b> .....	<b>45</b>
<i>Kunskapsöversiktens huvudresultat</i> .....	45
<i>Terminologi, definition och klassifikation samt förekomst</i> .....	47
<i>Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet</i> .....	48
<i>Bemötande och attityder</i> .....	50
<i>Självbestämmande och inflytande</i> .....	52
<i>Identitet</i> .....	53
<i>Sociala relationer</i> .....	54
<i>Beteendemässig och social problematik</i> .....	56
<i>Avslutande diskussion</i> .....	58
<i>Behov av forskning</i> .....	59
<b>Referenser</b> .....	<b>61</b>
<i>Bilaga 1 Använda referensdatabaser</i>	

# Introduktion

## *Bakgrund till kunskapsöversikten*

Högskolan i Halmstad har på uppdrag från Stockholms läns landsting, Handikapp & Habilitering, sammanställt en kunskapsöversikt om livssituationen för unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder (utvecklingsstörning).

På senare tid har livssituationen för unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder (utvecklingsstörning) uppmärksammas alltmer, såväl nationellt som internationellt. I Sverige har detta bland annat berott på den markanta ökningen av elevantalet i särskolan sedan 1990-talets mitt och erfarenheter från fältet som tyder på att förekomsten av sociala problem bland unga med lindriga intellektuella funktionshinder har ökat. Internationellt diskuteras gränsdragningen för när en utvecklingsstörning ska anses föreligga. Vidare förs diskussioner om lindrig utvecklingsstörning och förekomsten av social problematik som kriminalitet, missbruk, ensamhet och ekonomiska problem liksom beteendeproblem och psykiska problem.

Begreppet livssituation är ett omfattande och brett begrepp som behöver avgränsas och förtydligas. I föreliggande kunskapsöversikt ingår i begreppet livssituation följande livsområden: medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet, bemötande och attityder, självbestämmande och inflytande, identitet, sociala relationer samt beteendemässig och social problematik.

Med unga vuxna avses i kunskapsöversikten personer i åldern 15 – 35 år. Andra avgränsningar som gjorts är att det är forskning som genomförts under åren 1998 – 2009 och som avser förhållanden i Skandinavien, det vill säga Sverige, Norge och Danmark. Tids- och resursmässiga skäl motiverar ovanstående avgränsning samt, som kommer att framgå, skillnader i definitionen av gruppen, vilket gör det problematiskt att jämföra grupper som definieras olika i olika länder.

Mot bakgrund av skillnader i definitionen och den ökade kategoriseringen av människor med intellektuella funktionshinder innehåller kunskapsöversikten också ett inledande avsnitt om lindrig utvecklingsstörning, avseende terminologi, definition och klassifikation samt förekomst.

Begreppen personer/människor med utvecklingsstörning och personer/människor med intellektuella funktionshinder används synonymt i kunskapsöversikten. Huvudsakligen har vi i kunskapsöversikten valt att använda det/de begrepp som varit förekommande i de olika studierna. Vi är medvetna om att valen av begrepp inte alltid sammanfaller med Socialstyrelsens rekommendationer avseende terminologianvändandet inom området.

## *Syfte*

Kunskapsöversiktens huvudsyfte är att sammanställa och analysera vetenskapliga studier om valda delar av livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Ytterligare ett syfte med översikten är att redovisa forskning om hur (lindrig) utvecklingsstörning kan definieras.

# Metod

Kunskapsöversikten bygger på litteratursökningar och inkluderar 61 vetenskapliga dokument i form av avhandlingar, vetenskapliga artiklar, kapitel i antologier, böcker, FoU-rapporter och master- och magisteruppsatser som publicerats under åren 1998 – 2009 och som handlar om livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning i de skandinaviska länderna, det vill säga Sverige, Norge och Danmark. Det vetenskapliga materialet innehåller också publikationer om hur lindrig utvecklingsstörning definieras.

## *Genomförande*

De sökningar som ligger till grund för denna kunskapsöversikt har genomförts via referensdatabaserna LIBRIS, Bibsys, Bibliotek.dk, DiVA, FRIDA, DEFF, Artikelsök, Norart, SweMed, PubMed, PsycInfo, Academic Search Elite, Social Services Abstracts, ERIC, Sociological Abstracts, Google Scholar, Libris Uppsök, Uppsatser.se, HUSA, GUPEA och XERXES<sup>1</sup>.

Databassökningarna genomfördes under februari månad 2009. Vid sökningarna har både fritext, enkel sökning, avancerad sökning och Boolesk sökning använts, vilket innebär sökning med hjälp av söksträngar. Som söksträngar har orden OCH och ELLER och INTE och dess motsvarande engelska och norska begrepp använts. Vid sökningar i de danska databaserna, (Bibliotek.dk och DEFF) och vissa andra mindre referensdatabaser har inte Boolesk sökning använts eftersom antalet träffar i dessa databaser var relativt få<sup>2</sup>. Olika tecken (\*, ?, \$) har använts som trunkering, vilket innebär sökning på en del av ett sökord eller variationer på ordet.

## **Granskning av sökträffarna**

Steg 1 - Det totala antalet träffar i databaserna uppgick till 4165. Med anledning av det stora antalet databaser som använts för sökningarna har åtskilliga publikationer påträffats i mer än en databas och är således registrerade ett flertal gånger. 271 träffar inkluderades efter den första gallringen. Orsaker till att träffar exkluderades var att dokumentet handlade om förhållanden utanför Skandinavien, att studiernas målgrupper var i fel ålder eller att dokumenten var skrivna före 1998. Ytterligare orsaker var att studierna handlade om andra typer av funktionshinder än utvecklingsstörning eller enbart om grav eller måttlig utvecklingsstörning, att publiceringen var gjord i icke vetenskapliga tidskrifter eller att det rörde sig om C-uppsatser.

---

<sup>1</sup> För vidare information om databasernas innehåll, se bilaga 1.

<sup>2</sup> Dokumentation över använda sökord och/eller söksträngar förvaras och finns att tillgå hos författarna.

Steg 2 – Efter genomgång och bedömning av träffarna, utifrån titlar och abstracts eller sammanfattningar i mån av tillgång, återstod 125 träffar. Träffarna redovisades skriftligt i ett protokoll under rubrikerna: Författare, Titel, Typ av dokument, Abstract tillgängligt, Sökord/söksträngar, Inkludering/Exkludering inklusive motivering. Orsaker till att träffar, efter noggrann prövning, exkluderades under Steg 2 var att publikationerna utöver vad som redan nämnts under Steg 1, exempelvis handlade om personer med utvecklingsstörning och föräldraskap eller om personer med utvecklingsstörning och personlig assistans<sup>3</sup>. Inom dessa områden finns det relativt nyskrivna kunskapsöversikter, vilket motiverar denna exkludering. Vissa artiklar exkluderades utifrån att de inte handlade om de för uppdraget aktuella livsområdena eller att de ingick som en delstudie i en avhandling, som redan var inkluderad i materialet. Detsamma gällde några artiklar som hade sin grund i redan medräknade avhandlingar.

Steg 3 – De 125 träffarna sorterades och redovisades skriftligt i ytterligare ett särskilt protokoll utifrån tre kategorier: definitioner - 24 träffar, sociala relationer - 83 träffar och sociala problem - 18 träffar. Träffarna rangordnades därefter med siffror 1 eller 2 utifrån en bedömning av materialets vetenskapliga tyngd och relevans. Framförallt studier som bedömdes uppfylla åtminstone flertalet av de i uppdraget angivna rekvisiten fick prioritet 1. Avhandlingar och artiklar/kapitel prioriterades generellt före uppsatser. Sammantaget fick 69 träffar prioritet 1 och 56 träffar prioritet 2. Samtliga dokument tillhörande prioritetsgrupp 1 och 20 tillhörande grupp 2 har gått igenom i fulltext. Den avslutade granskningen resulterade i att ytterligare 26 publikationer exkluderades. En del dokument har fått beställas som fjärrlån från andra bibliotek både inom och utanför landet. Då några beställningar dragit ut på tiden har vi inte kunnat invänta några enstaka dokument tillhörande prioriteringsgrupp 2.

Steg 4 – Mängden dokument som slutligen kom att inkluderas i översikten består av sammantaget 61 publikationer, fördelade på 21 avhandlingar, 17 vetenskapliga artiklar, 4 kapitel i antologier, 10 böcker, 2 FoU-rapporter och 7 masters- eller magisteruppsatser. Av nämnda dokument är 35 svenska, 19 norska och 1 danskt. Kategorin artiklar innefattar artiklar som publicerats såväl nationellt som internationellt. Fyra av de inkluderade böckerna beskriver de internationella klassifikationssystemen som används för definition av utvecklingsstörning och en bok innehåller ett antal kapitel med essäer kring samma tema. En artikel om en holländsk studie kring definitionen av lindrig utvecklingsstörning har också tagits med i materialet trots att den inte berör förhållandena i Skandinavium. Nämnda publikationer bedöms ha särskild relevans för området och är internationellt erkända.

Steg 5 – Det inkluderade materialet har sedan noggrant lästs igenom och skriftligen sammanfattats utifrån syfte, metod, för kunskapsöversiktens syfte relevanta

---

<sup>3</sup> Se Starke (2005) och Socialstyrelsen (2005).

resultat och eventuella redovisade slutsatser. Materialet har klassificerats i sju olika huvudkategorier:

Terminologi, definition och klassifikation, förekomst

Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet

Bemötande och attityder

Självbestämmande och inflytande

Identitet

Sociala relationer

Beteendemässig och social problematik.

De flesta kategorierna var redan angivna i uppdraget för kunskapsöversikten. Under arbetet med sammanfattningarna utkristalliserades ytterligare ett par livsområden, nämligen medborgarskap och identitet, vilka bedömdes vara lämpliga att använda som kategorier i sammanhanget.

## **Svårigheter med arbetet**

Det omfattande och gedigna databassökningsarbetet bör ge en relativt god bild över forskningsläget på området, vilket dock inte hindrar att studier av relevans kan ha fallit mellan de vedertagna söksätten.

Det saknas i princip vetenskapliga studier som enbart fokuserar på unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Det har därmed varit komplicerat att hitta vetenskapliga dokument som helt hållit sig inom uppdragets ramar, framförallt gällande nivån på utvecklingsstörningen, men också åldersavgränsningen och relevanta livsområden. En del studier som inkluderats i kunskapsöversikten handlar därför generellt om människor med utvecklingsstörning och deras livssituation, oaktat ålder eller grad av utvecklingsstörning. Översiktens aktuella målgrupp, det vill säga personer med lindrig utvecklingsstörning, finns dock alltid representerade i de studier som inkluderats i materialet. Ingen redovisad forskning handlar således enbart om människor med grava eller måttliga utvecklingsstörningar.

# Resultat

Kunskapsöversikten omfattar 61 studier, varav 36 är att betrakta som huvudsakligen kvalitativa och 14 kvantitativa. 11 studier har både en kvalitativ och en kvantitativ metodansats. Det vetenskapliga materialet har hanterats på olika sätt utifrån studiernas intresse och relevans för syftet med kunskapsöversikten, vissa har översiktligt redovisats medan andra har fått avsevärt större utrymme. Vi har valt att presentera forskningen kring livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning under ett antal avsnitt, vilket innebär att delar från en och samma studie redovisas på flera ställen i översikten. Avsnittens rubriker sammanfaller med de huvudkategorier som det vetenskapliga materialet klassificerades under, i samband med att de i kunskapsöversikten inkluderade studierna sammanfattades och bearbetades<sup>4</sup>. Det inledande avsnittet om terminologi, definition och klassifikation samt förekomst avslutas med en sammanfattning av de viktigaste resultaten samt med en analys och diskussion. Övriga avsnitt om olika aspekter på livssituationen, som följer därefter, sammanfattas, analyseras och diskuteras i det avslutande kapitlet. Där redovisas också kunskapsöversiktens huvudresultat och behov av framtida forskning.

## *Terminologi, definition och klassifikation samt förekomst*

I det här första resultatavsnittet kommer definitionen av lindrig utvecklingsstörning att stå i fokus. I samband med att definitionen lyfts upp till diskussion, kommer av naturliga skäl också terminologin och förekomsten upp på agendan. I det här avsnittet gör vi ett avsteg från den del av uppdragets avgränsning som handlar om att kunskapsöversikten enbart berör skandinavisk forskning. Detta för att kunna inkludera de klassifikationssystem som är internationellt erkända bland många forskare och kliniker världen över. Så här i inledningen av resultatkapitlet kan vi konstatera att antalet vetenskapliga arbeten som fokuserar just på terminologi, definition och förekomst gällande personer med lindrig utvecklingsstörning är begränsat. Vi har i det här avsnittet enbart inkluderat arbeten som tillför diskussionen något mer än att hänvisa till klassifikationssystemen; AAMR 10, ICD-10 och DSM-IV-TR, då vi istället har valt att redogöra för just de grundkällorna.

## Terminologi

Diskussioner gällande beteckning och definition av såväl utvecklingsstörning som andra funktionshinder handlar i stor utsträckning om vilka kriterier som ska ingå i definitionen och hur kriterierna ska beskrivas genom den terminologi som används. En del av de diskussioner och debatter som har förts genom åren har

---

<sup>4</sup> Se också kunskapsöversiktens Metodavsnitt.

resulterat i nya reviderade termer och definitioner. Bachke (2006) menar att en del av debatten kommer sig av den diskussion som kan härledas till vilken av beteckningarna; ”*person with a disability*” eller ”*disabled person*”, som bäst tjänar syftet, vilket är nära förknippat med diskussionen om vem som ”äger” funktionshindret: samhället eller individen? Han menar vidare att den oenighet som rått/råder i frågan också är av en mer generell karaktär utifrån vilken term som är minst stigmatiserande. Den debatt som har pågått internationellt har emellertid inte varit lika intensiv i de tidskrifter och facktexter som publicerats i Norden. Bachke anser trots det, att det länge rått och fortfarande råder en osäkerhet om vilken terminologi som bör användas, då olika begrepp används för att beskriva samma fenomen. Som en följd av detta poängterar Bachke att det finns behov av att undersöka vilka facktermer som används i nyare publikationer. Vidare intresserar han sig för vilka beteckningar som diagnosen utvecklingsstörning tidigare haft, vilka beteckningar som är aktuella idag samt i vilken grad det har förekommit ändringar av beteckningar i Sverige, Norge och Danmark under den senaste tioårsperioden. Bachke ger inledningsvis exempel på beteckningar som använts genom historien i de skandinaviska länderna, varav några exempel är; *oligofreni, debil, imbecill, idiot, åndssvag, sinnesslö och utvicklingsretardert*. Vidare framkom det att följande begrepp förekom mellan åren 1982 – 2005: *utvecklingsstörd/hemmed, mental retardation, svag begåvning, begåvningshandikapp, förståndshandikapp, utvecklingsavvikelser, inlärningssvårigheter, intellectually disabled och idioter* (vid beskrivning av historiska texter). I Norge är begreppet ”psykisk utvicklingshemning” ofta förekommande, vilket är tänkt att motsvara den engelska termen ”mental retardation”, och har under den senaste tioårsperioden använts mer frekvent än enbart utvicklingshemning. Den svenska officiella termen idag är utvecklingsstörning och används exempelvis i Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) och Skollagen (SFS 1985:1100)<sup>5</sup>.

När Bachke (2006) har studerat olika databaser har det framkommit att ordet ”psykisk” framför utvecklingsstörning har varit klart mer förekommande i framförallt Bibsys medan Libris nästan uteslutande har titlar utan ”psykisk” framför. Runt år 2000 har det dock skett en förändring och ”psykisk” används inte riktigt lika ofta i de norska och danska databaserna som tidigare. De olika begreppen, liksom mental retardation, används emellertid fortfarande synonymt.

I de tre klassifikationssystemen DSM-IV-TR, AAMR 10 och ICD-10 (vars respektive definitioner vi redogör grundligare för i nästa avsnitt) används det, företrädesvis, amerikanska begreppet ”mental retardation”, vilket i Socialstyrelsens svenska översättning av ICD-10 (version 2009) likställs med begreppet ”psykisk utvecklingsstörning”. Den amerikanska intresseorganisationen AAMR (American Association on Mental Retardation) har emellertid, sedan en tid tillbaka, bytt

---

<sup>5</sup> Se vidare nästa avsnitt, där Skolverkets rekommendationer gällande rutiner för mottagande i särskolan redovisas.

namn och heter numera AAIDD, vilket står för; *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. Det indikerar att den nya reviderade manualen som beräknas utkomma 2011 också kommer att innebära en ny terminologi. AAMR gav 2006 ut en antologi av Switzky och Greenspan (red.) som ett bidrag till att beskriva olika synsätt gällande definition och klassificering av "mental retardation". Författarna utger sig inte för att ha producerat ett vetenskapligt verk utan menar att det snarare är fråga om samlade essäer skrivna av olika experter i frågan. Dessa bidrar på olika sätt till ett bredare perspektiv där bland annat faktorer utanför individen ses som en del av den helhet som ska vägas in gällande kategoriseringen av "mental retardation". I ett av kapitlen argumenterar Simeonsson, Granlund och Björck-Åkesson (2006) för att begreppet "mental retardation" är felaktigt då begreppet istället borde hänga samman med och vara baserat på identifieringen av det fenomen som ska beskrivas. Författarna anser att mentally retarded inte kan användas på samma sätt som exempelvis mental illness. Detta eftersom retardation antyder en försening och borde då istället hänga samman med exempelvis learning, cognitive eller developmental. Alternativt skulle mental kunna kopplas till impairment eller disability. Gillberg och Söderström (2003) använder i sin artikel termen "learning disability", vilket är den term jämte "learning difficulties" som är mest frekvent förekommande i Storbritannien, istället för "mental retardation" och "intellectual disability". Även Gillberg och Söderström är kritiska till termen "mental retardation" då de menar att det egentligen inte är fråga om något medicinskt tillstånd eller en medicinsk diagnos, i strikt mening. Fernell, Andelius, Wiberg och Bråkenhielm (2005) argumenterar för att en svensk motsvarighet till "learning disabilities" vore att föredra framför "lindrig utvecklingsstörning". Författarna framhåller att det är befogat att ifrågasätta vad i utvecklingen det egentligen är som är stört? De menar emellertid att det måste framgå att det är fråga om ett kognitivt funktionshinder. Bachke (2006) poängterar avslutningsvis att val av begrepp är viktigt varför också diskussionen måste fortgå. Han argumenterar för att det bör väcka eftertanke hos fackfolket framförallt när det är brukargrupperna som går i täten för förändrade begrepp. Det säger nämligen något om att de begrepp som används är viktiga, liksom i vilka sammanhang de används. "Diagnosbäraren" måste omtalas av såväl sig själv som andra på ett respektfullt sätt. Därför har fackfolket ett stort ansvar för att vara lyhörda över "diagnosbärarnas" påpekande och ta hänsyn till dem i god etisk anda<sup>6</sup>.

## Definition och klassifikation

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO:s) klassifikationssystem ICD-10 (International Classification of Diseases) anges (psykisk) utvecklingsstörning vara ett tillstånd av avstannad alternativt ofullständig utveckling av förståndet, vilket drabbar den intellektuella förmågan gällande kognition, språklig och motorisk

---

<sup>6</sup> Se också Svensson och Tideman (2007) i avsnittet om Identitet.

förmåga samt den sociala förmågan. Klassifikationssystemet antogs redan 1990 men togs i bruk av medlemsländerna först 1994 och översattes till svenska 1997. DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth edition, Text Revision, 2000), som ges ut av American Psychiatric Association, kräver att tre övergripande kriterier uppfylls för att en person ska få diagnosen "mental retardation". Det huvudsakliga kriteriet (A) utgörs av en betydande nedsatt intellektuell förmåga, vilket kombineras med signifikanta svårigheter gällande adaptiv förmåga (B) inom minst två av följande elva områden: *kommunikation, personlig omvårdnad, hushållsarbete, förmåga att använda kommunikationsmedel, social och mellanmännisklig förmåga, självbestämmande, akademiska färdigheter, arbete, fritid, hälsa och säkerhet*. Slutligen måste svårigheterna ha uppträtt före 18 års ålder (C). Att diagnosen ska vara ställd före 18 års ålder betonas också i AAMR 10, medan det snarare är underförstått än explicit uttryckt i ICD-10. Även AAMR 10 betonar att funktionshindret "mental retardation" karaktäriseras av signifikanta begränsningar i såväl intellektuella som adaptiva förmågor, med adaptivt beteende uppdelat i begreppsmässiga, sociala och praktiska färdigheter. Definitionen för intelligens är enligt AAMR 10 följande;

"Intelligence is a general mental capability. It includes reasoning, planning, solving problems, thinking abstractly, comprehending complex ideas, learning quickly, and learning from experience" (s. 14)

Enligt AAMR 10 omfattas *begreppsmässiga förmågor* av språk, läs-, och sifferfärdigheter, förmåga att hantera pengar samt självbestämmande. De *sociala färdigheterna* omfattas av förmågan att skapa och behålla långvariga relationer, acceptera ansvar som är anpassat efter ålder och individuell förmåga samt kapacitet att utveckla och bibehålla självförtroende. Förmåga att förstå och följa informella regler för sociala sammanhang samt formella lagar liksom att tolka sociala situationer utan att vara godtrogen, naiv eller ett potentiellt offer är ytterligare förmågor som omfattas. *Praktiska färdigheter* inkluderas av förmågor som är nödvändiga för att klara vardagsaktiviteter som att äta, sköta toalettbestyr och hygien, påklädning, matlagning, hushållsarbete, rörlighet, hanterande av pengar, telefonanvändande, upprätthållande av personlig säkerhet och slutligen att kunna hantera yrkeskraven i en arbetssituation.

Vidare hänvisar AAMR 10 till följande fem antaganden/förutsättningar som anses vara viktiga i sammanhanget;

1. "Angående begränsningar i ovanstående funktioner måste hänsyn tas till kontexten, det vill säga det omgivande samhället liksom rådande kultur samt individens jämnåriga.
2. I giltiga tester ska hänsyn tas till kulturella och språkliga skillnader liksom till olika kommunikativa, sensoriska, motoriska och beteendemässiga faktorer.
3. Inom en och samma individ samexisterar (oftast) begränsningar med styrkor.
4. En viktig anledning till att beskriva begränsningar är utvecklandet av en personlig profil för stödinsatser.

5. Med hjälp av lämpligt individanpassat stöd, över en längre tid, förbättras levnadsförhållandena för personer med "mental retardation" (AAMR 10, 2002, s. 93 (vår översättning))

Enligt klassifikationssystemen definieras och mäts människors generella intelligensförmåga utifrån Intelligenskvot (Intelligence quotient IQ) med utgångspunkt från ett eller flera standardiserade intelligenstest, i Sverige ofta kallat psykometriska test. Exempel på testinstrument är Wechsler Intelligence Scales for Children, 3rd edition (WISC); Stanford-Binet, 4th edition och/eller Kaufman Assessment Battery for Children. Gränsen för när en utvecklingsstörning anses föreligga är vid IQ 70 vilket är två standardavvikelser under medelvärdet för normalbegåvning IQ 100. Enligt DSM-IV-TR kan resultaten emellertid skilja sig något åt mellan de olika testverktygen varför en person med IQ 75 kan diagnostiseras som en person med utvecklingsstörning om betydande svårigheter gällande kriteriet B föreligger i kombination med C (se ovan angående kriterierna). Vidare är det möjligt att en person med en IQ under 70 inte kategoriseras som utvecklingsstörd om inga signifikanta svårigheter gällande adaptiv förmåga (B) förekommer. Vanligtvis är de adaptiva svårigheterna mer utmärkande än den nedsatta intellektuella förmågan, framförallt gällande personer med lindrig utvecklingsstörning. Den adaptiva förmågan är dock vanligtvis beroende av ett flertal yttre omständigheter som sociokulturell bakgrund, personlighet, utbildningsmöjligheter och motivation. I många fall är möjligheterna till att utveckla den adaptiva förmågan goda, under förutsättning att undervisning och stödjande insatser ges, till skillnad från den kognitiva förmågan som i högre utsträckning håller sig på en konstant nivå. Det innebär dock inte att funktionshindret nödvändigtvis måste vara bestående.

"Mental retardation is not necessarily a lifelong disorder. Individuals who had a Mild Mental Retardation earlier in their lives manifested by failure in academic learning tasks may, with appropriate training and opportunities, develop good adaptive skills in other domains and may no longer have the level of impairment required for a diagnosis of Mental Retardation." (DSM-IV-TR, 2000, s. 47)

Enligt DSM-IV-TR bör diagnosen "mental retardation" ses som en allmänt hållen förklaring till ett flertal olika patologiska förändringars påverkan av det centrala nervsystemet. Vid en testsituation i samband med diagnostisering, ska hänsyn tas till testpersonens förutsättningar och eventuella nödvändiga anpassningar ska vidtas. Vidare ska hänsyn tas till andra funktionsnedsättningar som eventuellt kan påverka resultatet liksom testpersonens språkliga förutsättningar.

I Sverige har vi en administrativ definition av utvecklingsstörning, vilket innebär att personer som på grund av sina intellektuella svårigheter bedöms ha ett hjälpbehov som inte tillgodoses på annat sätt och därigenom erhåller stöd enligt speciell lagstiftning, definieras som utvecklingsstörda. Skolverket har gett ut en skrift med allmänna råd och rekommendationer gällande rutiner för mottagande i särskolan (Skolverket, 2001). Detta gjordes efter att tidigare utredningar visat att det rådde stora skillnader kommuner emellan, angående hur man hanterade utred-

ningar för bedömning av personkretstillhörighet och mottagande i särskolan. Ambitionen var att öka likvärdigheten mellan kommunerna med hjälp av rekommendationerna som innebär att fyra olika kompletterande utredningar ska ge en helhetsbild av vilka svårigheter som föreligger innan beslut om mottagande i särskolan tas. Den *pedagogiska utredningen* syftar till att ge svar på vilka förutsättningar barnet har att uppnå kunskapsmålen samt vilka anpassande insatser i verksamheten som gjorts. Den *psykologiska utredningen* har till syfte att ge en beskrivning barnets kognitiva förmåga, där redogörelsen ska ta sin utgångspunkt i genomförda begåvnings-test. Med hjälp av den *medicinska utredningen* ska eventuella medicinska orsaker till svårigheterna klargöras liksom barnets allmänna hälsa. Avslutningsvis syftar den *sociala utredningen* till att fungera som ett komplement till övriga utredningar och belysa barnets hem- och skolsituation som på något sätt kan bidra med förklaringar till svårigheterna.

### **Grad av utvecklingsstörning**

När det gäller graden av utvecklingsstörning utgår ICD-10 och DSM-IV-TR från samma benämningar, vilka beskriver fyra olika nivåer av utvecklingsstörning samt en ospecificerad nivå, vilken används om det finns klara bevis för att testpersonen har en utvecklingsstörning men att informationen är otillräcklig för att specificera graden. I ICD-10 görs vidare ett tillägg i förhållande till DSM-IV-TR nämligen; ”annan psykisk utvecklingsstörning”, vilket används som diagnosbeteckning om en testsituation omöjliggörs av exempelvis andra funktionshinder som exempelvis personer med dövblindhet eller personer med grava beteendestörningar.

#### *Lindrig utvecklingsstörning (Mild Mental Retardation)*

*IQ-nivån är enligt DSM-IV-TR, 50-55 till ungefär 70 och enligt ICD-10 50-69*

Enligt DSM-IV-TR bedöms ca 85 % av alla som får diagnosen utvecklingsstörning ha en lindrig utvecklingsstörning. Detta är en betydande skillnad mot svenska siffror där andelen lindrigt utvecklingsstörda av det totala antalet utvecklingsstörda anges till 27 % på 1980-talet (Bakk & Grunewald, 2004). Andelen bör dock ha ökat till följd av elevökningen i särskolan.

De flesta som kategoriseras inom den här gruppen utvecklar sociala och kommunikativa färdigheter före fem års ålder om än i något långsammare takt och med mer konkret tänkande än jämnåriga. Vanligtvis är den sociala och kommunikativa förmågan på en sådan nivå att man som vuxen kan leva ett relativt självständigt liv, i eget boende alternativt i någon form av stödboende. Visst stöd kan dock vara nödvändigt för att exempelvis klara av att hantera den personliga ekonomin.

Enligt ICD-10 uppstår de mest framträdande svårigheterna oftast i skolrelaterade situationer där teoretiska uppgifter samt läsning och skrivning kan orsaka problem medan praktiska arbetsuppgifter oftast anses fungera bättre. Personer med

lindrig utvecklingsstörning anses oftast vara behjälpta av tillrättalagd undervisning, då deras färdigheter kan utvecklas och kompensera för svårigheterna. I allmänhet är de svårigheter som upplevs och det stödbehov som finns mer likt och kan i högre utsträckning jämföras med det behov som finns bland befolkningen i allmänhet, än det stödbehov som personer med svår eller djup utvecklingsstörning har. Den förståndsmässiga och språkliga förmågan är försenad i varierande grad och andra funktionshinder, såsom autism och epilepsi, kan förekomma i en del fall. Det är emellertid enbart hos en minoritet av alla med en lindrig utvecklingsstörning som en etiologisk förklaring är identifierad.

#### *Måttlig utvecklingsstörning (Moderate Mental Retardation)*

*IQ-nivån är enligt DSM-IV-TR, 35-40 till 50-55 och enligt ICD-10 35-49*

Den här gruppen av personer med utvecklingsstörning utgör ungefär 10 % av den totala populationen personer med utvecklingsstörning. De allra flesta erövrar relativt goda kommunikationsfärdigheter under de tidiga barnåren. Vidare råder oftast goda möjligheter att utveckla sociala färdigheter vid stödjande träning. De svårigheter som kvarstår kan emellertid resultera i problem gällande kamratrelationer. Enligt ICD-10 är oftast framstegen i skolan begränsade och förmågan att tillgodogöra sig rena "skolkunskaper" begränsade till en basnivå. Arbete vid vuxen ålder utgörs oftast av praktiska arbetsuppgifter och många gånger krävs det en hög grad av handledning. Det är inte ovanligt att begåvningsprofilen är ojämn utifrån de test som görs. Autism, epilepsi och andra neurologiska och fysiska funktionshinder är också vanligt förekommande bland personer med en måttlig utvecklingsstörning.

#### *Svår utvecklingsstörning (Severe Mental Retardation)*

*IQ-nivån är enligt DSM-IV-TR, 20-25 till 35-40 och enligt ICD-10 20-34*

Ungefär 3-4 % av den totala populationen personer med utvecklingsstörning har en svår utvecklingsstörning. Under de första levnadsåren utvecklas sällan någon språklig förmåga, utan det är först under skolåldern som några utvecklar ett talat språk (eller annan kommunikationsförmåga). Rena skolkunskaper utvecklas sällan i någon högre utsträckning, eventuellt kan igenkännande av bokstäver och siffror utvecklas liksom enkel räkning. I vuxen ålder har många personer med en svår utvecklingsstörning förmåga att utföra enklare uppgifter i hem och arbete om vägledning ges. Enligt ICD-10 har många personer med en svår utvecklingsstörning likheter med personer med en måttlig utvecklingsstörning gällande den rent kliniska bilden. De flesta inom den här kategorin har ofta dessutom motoriska störningar och andra funktionsnedsättningar som kan härledas till det centrala nervsystemet.

#### *Djup utvecklingsstörning (Profound Mental Retardation)*

*IQ-nivå är enligt DSM-IV-TR, under 20-25 och enligt ICD-10 < 20*

En djup utvecklingsstörning, vilket 1-2 % av alla personer med utvecklingsstörning har, orsakas oftast av något slags neurologiskt tillstånd. Oftast innebär tillståndet svåra sensomotoriska funktionsnedsättningar, vilket i avsevärd utsträck-

ning påverkar förmågan att förstå sin omvärld, vilket medför ett konstant hjälpbehov. En optimal miljö med hög grad av struktur och konstant stöd kan emellertid öka förutsättningarna till att utveckla någon form av kommunikationsförmåga.

Till skillnad från ICD-10 och DSM-IV-TR klassificeras inte ”mental retardation” enligt AAMR 10, i lika stor utsträckning, utifrån grad (såsom mild, moderate, severe och profound). Istället klassificerar man utifrån behovet av stöd utifrån följande område: (1) mänsklig utveckling, (2) lärande och utbildning, (3) hem, (4) samhälle, (5) anställning/sysselsättning, (6) hälsa och säkerhet, (7) beteende, (8) socialt samt (9) skydd och försvar. Typ och omfattningen av stödet är beroende av vad som efterfrågas och krävs av personens sociala omgivning men också deras intellektuella kapacitet, adaptiva förmåga samt risker och skyddsfaktorer. Vidare görs en nivåindelning gällande frekvens och grad av stödbehov enligt följande; oregelbundet, begränsat, omfattande och slutligen genomgripande.

För en utförlig jämförelse mellan ICD-10, AAMR 10 och DSM-IV-TR rekommenderas Carr, O’reilly, Noonan Walsh och Mcevoy (2007). I boken ges också en överblick av de olika psykometriska testinstrument som används för att ställa diagnosen. Vidare beskrivs också olika definitioner av intelligens samt de olika klassifikationsfaktorerna, förutom intelligens, som att klassificera utifrån adaptiva förmågor eller etiologi. De *etiologiska faktorerna* delas in i *biomedicinska faktorer* - som exempelvis genetiska orsaker, *sociala faktorer* - där exempelvis fattigdom beskrivs som en riskfaktor, *beteendefaktorer* - exempelvis föräldrar med ett alkoholmissbruk där man framförallt hänvisar till tiden före, under och direkt efter förlossning, samt *utbildningsfaktorer* - där inadekvat stöd eller undervisning framförallt i sårbara familjer, anses vara en riskfaktor. Författarna ger också en kortfattad beskrivning av ICF (*International Classification of Functioning, disability and health*) eftersom det är WHO:s modell som är tänkt att användas för att, med ett gemensamt språk, beskriva hälsotillstånd och upplevelser av de diagnoser som framgår av ICD-10 i förhållande till individ, omgivning och kontext, vilket görs med utgångspunkt från kroppsstruktur, kroppsfunktioner, aktiviteter och delaktighet.

## Förekomst

Enligt DSM-IV-TR uppskattas förekomsten av personer med utvecklingsstörning till ungefär 1 % av den totala befolkningen. Det skiljer sig emellertid mycket åt mellan olika studier och uppskattningar, vilket anses bero på att man använder sig av olika definitioner och metoder. Enligt Gillberg och Söderström (2003) pekar studier på att andelen personer med learning disabilities varierar mellan 1-2,5 %, varav personer med en IQ under 50 utgör 0,3-0,5 %. Lindsö Larsen och Sörensen (2006) menar att det är svårt att uppskatta hur många personer med utvecklingsstörning det finns i Danmark. Detta på grund av att det, enligt författar-

na, saknas statistik i Danmark. De hänvisar emellertid till tidigare studier där andelen utvecklingsstörda i Danmark uppskattades till ca 1,3 % av befolkningen medan ca 2 % ansågs ha en försenad eller försvagad utveckling. Vid tiden för den studiens genomförande användes dock IQ 75 som gränsvärde. Vidare hänvisar författarna till en studie som gjorts av Mortensen där urvalet bestod av 400 unga män och kvinnor födda 1959-61, som med hänsyn till utbildning var representativa för de här årgångarna. Forskningspersonerna deltog i testsituationer där Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) testet, som var översatt men inte standardiserat på danska, användes. Därmed var det amerikanska normer som låg bakom testets utformning. Det visade sig i efterhand att den genomsnittspoäng som blev resultatet efter att de 400 forskningspersonerna genomfört testet, uppgick till ca 109. Av det kan man, enligt författarna, dra olika slutsatser, det vill säga antingen att danskarna är intelligentare än amerikanerna eller, mer troligt, att man inte kan använda amerikansk standardisering i Danmark utan vidare.

Det finns exempel på nyare forskning (dock inte skandinavisk) där gränsen för utvecklingsstörning anses vara något flytande. Detta eftersom forskarna (Soenen, Van Berckelaer-Onnes & Scholte, 2009) menar att det är alltför begränsande att enbart använda intelligenskvot för att avgöra vilket stöd som personer med lindrig utvecklingsstörning kan behöva. Deras studie syftar därför till att undersöka vilka undergrupper som kan identifieras på basis av intellektuella förmågor, sociala och praktiska färdigheter samt beteendemässiga problem. Studien genomfördes under åren 2002 – 2005 i södra Holland och omfattar 73 personer varav flertalet var i åldern 18 – 36 år. Med hjälp av olika testinstrument bedömdes den intellektuella förmågan, de sociala och praktiska förmågorna samt beteendemässiga svårigheter. Det resulterade i att fyra olika undergrupper identifierades varav medel-IQ i två av grupperna låg på 74 respektive 75 och därmed hamnar inom det spektra där man inte i egentlig mening längre talar om personer med utvecklingsstörning utan om borderlinestörning<sup>7</sup> eller svag begåvning.

I en norsk studie (Strømme & Valvatne, 1998) var syftet att bestämma förekomsten och subkategorier av utvecklingsstörning i Akershus, vilket är den kommun som har den näst högsta socioekonomiska statusen i Norge. Genom en populationsstudie som inkluderade barn födda 1980 - 1985 testades barn, vars medianålder var 10,8 år, med hjälp av standardiserade test såsom WISC. Resultaten visar att sammanlagt 185 barn, av de 213 som testades, fick diagnosen utvecklingsstörning, vilket ger en förekomst på 6.2/1000, varav 0.8 hade en djup, 0.4 en svår, 1.5 måttlig och 3.5 lindrig. Resultatet är klart lägre än vad som framkommit i andra studier, med undantag för den grupp som diagnostiserades med en djup utvecklingsstörning. Författarna menar emellertid att resultaten sannolikt hamnar nära den sanna förekomsten. Att förekomsten blev så låg kan troligtvis delvis

---

<sup>7</sup> Se exempelvis DSM IV-TR där Borderlinestörning är en vedertagen diagnos som avser personer som har en IQ som uppmätts till 70-85. I svenskt språkbruk är dock borderlinestörning förknippat med psykiatriska diagnoser och svagbegåvning ett mer vedertaget begrepp.

förklaras med den höga socioekonomiska standarden i kommunen, samt att WISC-standardiseringen var gammal och slutligen var inavelskoefficienten låg.

Även en svensk studie (Holmberg, Bråkenhielm, Norrman & Fernell, 2001) vars syfte delvis var att undersöka förekomsten av lindrig utvecklingsstörning, definierad genom ett mottagande i särskolan bland barn födda 1983 till 1994, i Stockholm stads norra del visar på en låg förekomst. Förekomsten uppgick vid tillfället till 0,4 % av den totala populationen inom åldersintervallet, vilket författarna konstaterar är väl lågt i förhållande till andra studier. Medelåldern för ett mottagande i särskolan uppgick till nio år och hela 51 % av eleverna hade mottagits i särskolan redan vid skolstarten medan enbart 11 % hade påbörjat sin utbildningskarriär inom särskolan under högstadiet. Psykologutredningen, som delvis låg till grund för placeringarna, genomfördes till 69 % på annat håll än av skolpsykologen. 76 % av barnen som omfattades av studien hade också genomgått en medicinsk bedömning och hos 45 % av barnen förelåg ytterligare funktionshinder som autismspektrumstörning, epilepsi, cerebral pares, ADHD och syn- eller hörselnedsättning. Författarna konstaterar att det höga antalet barn som fått sin diagnos i tidig ålder, i kombination med andra uppenbara svårigheter, indikerar att många av barnen i studien befann sig i "det nedre intervallet" för vad som räknas som lindrig utvecklingsstörning. Vidare hänvisar författarna till tidigare studier som visat att enbart 20 % av barnen i särskolan mottas där vid skolstarten. I studien påvisades vidare en tydlig diskrepans mellan olika demografiska områden. I områden med hög andel av befolkningen med utländsk härkomst var förekomsten 0,6 % medan andelen var 0,3 % i områden med låg andel personer med utländsk bakgrund.

### **Olika definitioner ger olika förekomster**

Sonnander (2005) menar att antalet som definieras som personer med utvecklingsstörning varierar kraftigt beroende på vilken definition man använder sig av. Enligt ett epidemiologiskt perspektiv, som i huvudsak utmärks av att den intellektuella utvecklingen hos individen ses som störd, avbruten och försenad på grund av främst biologiska defekter, är andelen som kan definieras som utvecklingsstörda ca 2 %. I de fall där inga biologiska orsaker kan urskiljas, är personer med utvecklingsstörning från de lägre socioekonomiska grupperna enligt DSM-IV-TR, överrepresenterade. I Sverige liksom i Norge är däremot 0,4 % av befolkningen definierad som utvecklingsstörd, men detta enligt en administrativ definition (Sonnander, 2005). Den administrativa definitionen tar hänsyn till det hjälpbehov som föreligger men framförallt handlar det om det generella respektive speciella stöd som samhället erbjuder. Det innebär att personer som definieras som utvecklingsstörda under senare skolåren men som vuxna sedan inte har något samhälleligt stöd, definieras därmed inte längre som personer med utvecklingsstörning. De förväntas att klara sin tillvaro och sitt uppehälle på egen hand. Andelen som definieras ur det administrativa perspektivet är som lägst före skolåldern och som högst runt 15 års ålder. Det stämmer väl överens med studier som

aktualiserats i samband med att ett ökat elevantal i särskolan uppmärksammats (Blom, 1999; Tideman, 2000).

I samband med kommunaliseringen av särskolan, som var fullt genomförd 1996, ökade antalet elever i särskolan dramatiskt, i motsats till den minskning som hade förväntats bli effekten av kommunaliseringen. Andelen elever mottagna i den obligatoriska särskolan ökade under en tolvårsperiod, 90/91 till och med 01/02, med hela 106 % (SOU 2003:35). Enligt Skolverket (2006) fortsatte ökningen under några år men har sedan planat ut. Nästan alla de nya särskoleleverna tillhör gruppen lindrigt utvecklingsstörda, vilket bland annat visat sig i en ökning av antalet elever i grundsärskoleklasser och elever som grundskoleplacerade särskolelever. Tideman (2000) konstaterar att det finns olika tänkbara förklaringar till den drastiska elevökningen inom särskolan. En förklaring kan vara att det kom att upplevas som mindre traumatiskt att använda sig av särskolans resurser när huvudmannen blev densamma för de olika skolformerna. Tideman uppmärksammar också de förändrade arbetssätt som blivit följden av en mer teoretisk inriktning, då kunskapskraven ökat i kombination med nytt betygssystem, vilket haft en utslagsgivande effekt och lett till att fler barn sorterats bort från grundskolan. Den främsta förklaringen till elevökningen i särskolan är, enligt Tideman, de nedskärningar som gjorts inom grundskolan, vilket lett till minskade resurser och därmed sämre möjligheter till stöd inom grundskolans ram. Även Blom (1999) anser att stora klasser med ökat elevansvar samt ostrukturerad undervisning och nedskärningar, är bidragande orsaker till elevernas tillkortakommanden. Blom noterar också att andelen elever som skrivits över i särskolan, efter att först gått i grundskolan, ökat. Enligt Skolverket (2002, 2006) har de elever som befinner sig i gråzonen mellan särskola och grundskola stått för den största delen av elevökningen. De konstaterar också i likhet med Blom (1999) att det blivit allt vanligare att elever flyttar över i särskolan efter att först varit placerade i grundskolan. Det har framförallt skett en ökning av elever som flyttar över till särskolan under grundskolans senare år eller först vid gymnasiestarten. En bidragande orsak till detta anses det ökade föräldrainflytandet vara, då många föräldrar väljer grundskolan till förmån för särskolan åt sina barn vid skolstarten<sup>8</sup>. Många av de eleverna går emellertid över till särskolan senare under sin skoltid (Skolverket, 2006). Blom (1999) menar att det också skett en attitydförändring i skolan, som präglats av ett mindre tillåtande klimat i fråga om elevers olikheter och problem, vilken har betydelse för att diagnostiseringsantalet ökat.

Enligt DSM-IV-TR kan ingen klar etiologi fastställas som orsak till utvecklingsstörningen i 30-40 % av alla fall som utreds i kliniska situationer. Gillberg och Söderström (2003) menar att bland personer med en lindrig utvecklingsstörning handlar det snarare om 60 %. I den här gruppen spelar psykosociala faktorer en mycket stor roll. Sonnander (2005) presenterar ett alternativ till exempelvis en

---

<sup>8</sup> Sedan 1996 har en försöksverksamhet med ökat föräldrainflytande över utvecklingsstörda barns skolgång pågått. I nuläget äger lagen (SFS 1995:1249) giltighet till och med 2010-07-01.

epidemiologisk förklaringsmodell, vilket är att betrakta utvecklingsstörning ur ett konstruktionistiskt perspektiv, vilket företrädesvis är vanligt inom sociologin och socialpsykologin. Enligt det här perspektivet har utvecklingsstörning i större utsträckning sin grund i en social konstruktion, snarare än i något objektiva fenomen. När man framhåller att funktionshinder i grunden är en social konstruktion innebär det att just den konstruktionen finns och äger giltig mening därför att vi är överens om att så är fallet. Om vi av någon anledning skulle förändra de förutsättningar som råder skulle de heller inte gälla längre och eventuellt skulle den aktuella konstruktionen upphöra att existera. Att människor kategoriseras som utvecklingsstörda beror således på att vi har valt att kategorisera människor i de termerna med utgångspunkt från såväl psykometriska som sociala test. Därmed är även de testinstrument och gränsvärden som valts att betrakta som sociala konstruktioner. Det socialkonstruktionistiska perspektivet tydliggör hur gruppen lindrigt utvecklingsstörda förändras över tid och i olika kontexter.

## Sammanfattning

Flertalet av studierna, som inkluderats i den här kunskapsöversikten, gällande lindrig utvecklingsstörning syftar främst till att undersöka förekomsten samt till viss del begreppsanvändningen. Olika studier ger olika besked angående förekomsten, som varierar mellan 0,4-2,5 %, vilket kan förklaras med bland annat val av population samt vilket definitionssätt som används (Gillberg & Söderström, 2003; Lindsö Larsson & Sörensen, 2006; Strømme & Valvatne, 1998; Holmberg et al., 2001). Vanligtvis definieras en högre andel människor som personer med utvecklingsstörning om ett epidemiologiskt synsätt används, medan ett administrativt synsätt, vilket är det synsätt som nationella statistiska sammanställningar ofta baseras på, definierar en klart lägre andel av befolkningen som personer med utvecklingsstörning. Vidare är andelen som definieras ur det här perspektivet som högst runt 15 års ålder enligt Sonnander (2005), vilket stämmer väl överens med ett flertal studier som aktualiserats i samband med att ett ökat elevantal i särskolan uppmärksammas (Blom, 1999; Tideman, 2000; Skolverket, 2002; 2006).

I de skandinaviska länderna har det inte i någon större utsträckning förekommit någon allmän debatt gällande de begrepp som används. Den vedertagna termen ”personer med utvecklingsstörning”, samt de danska och norska motsvarigheterna udviklingshaemming respektive utviklingshemning, dominerar starkt (Bachke, 2006). Det har emellertid riktats en del kritik mot begreppet utvecklingsstörning då det finns de som menar att det bör ifrågasättas *vad* det är i utvecklingen som är stört (Fernell et al., 2005). I publikationer från Norge och Danmark används beteckningen fortfarande i kombination med ”psykisk”, även om det under de senaste åren använts mindre frekvent (Bachke, 2006). I publikationer från Sverige används det däremot mycket sällan även om psykisk utvecklingsstörning är det begrepp som fortfarande används som översättning till engelskans ”mental

retardation” i den senast reviderade svenska översättningen av ICD-10. Engelskans term ”mental retardation” har också kritiserats och anses vara ett irrelevant begrepp i sammanhanget varför man exempelvis i Storbritannien istället använder termen ”learning disability” istället för ”mental retardation” (Gillberg & Söderström, 2003). Diagnoskriterier för när en utvecklingsstörning anses föreligga presenteras i klassifikationsverktygen; ICD-10, AAMR 10 och DSM-IV-TR vilka, bortsett från en del undantag, anger liknande kriterier såsom bristande intellektuella samt adaptiva förmågor. Vidare råder det konsensus gällande IQ 70 som gräns för när testresultaten indikerar att en utvecklingsstörning föreligger. Att diagnosen ska vara ställd före 18 års ålder betonas främst i DSM-IV-TR och AAMR 10, medan det snarare är underförstått i ICD-10. I hela populationen personer med utvecklingsstörning utgör personer med lindrig utvecklingsstörning hela 85 % av gruppen (DSM-IV-TR 2000). Den svenska tillämpningen skiljer sig från den internationella, då vi har en administrativ definition för utvecklingsstörning och har 16 år som åldersgräns för när diagnosen ska vara ställd<sup>9</sup>, vilket även påverkar andelen med lindrig utvecklingsstörning av totalgruppen.

## **Analys och Diskussion**

Beroende på vilken definition som används kategoriseras olika grupper av människor som personer med lindrig utvecklingsstörning. De omfattande diagnoskriterier som presenteras i klassifikationsverktygen (ICD-10, AAMR 10 och DSM-IV-TR) bygger på att bristande förmågor av olika slag, som intellektuella och adaptiva förmågor, *tillsammans* utgör kriteriet för när en utvecklingsstörning anses föreligga. De senaste decenniernas ökade antal elever med utvecklingsstörning, som därmed har rätt till att bli mottagna i särskolan, väcker naturligtvis funderingar gällande betydelsen av de yttre förutsättningarnas betydelse vilket bland annat Tideman (2000) och Blom (1999) diskuterar. Klart är dock att det totala antalet personer med utvecklingsstörning som föds inte är fler idag än för 20 år sedan. Förändrade krav och förutsättningar i skolan skapar däremot nya elevgrupper i särskolan, vilket Molin (2004) ger exempel på genom de så kallade ”tuffingarna”, vilka utgörs av en elevgrupp som tar aktivt avstånd från den formella särskoletillhörigheten<sup>10</sup>. Ur ett socialkonstruktionistiskt synsätt är kategorisering av människor inte fråga om ett objektiva fenomen utan snarare en konstruktion som bygger på att det i stort råder konsensus gällande de överenskomna förutsättningarna. De överenskommelser som råder idag har emellertid inte alltid funnits och behöver inte bli bestående då nya gränser, kriterier och förhållanden kan skapa andra behov i andra grupper. Att andelen elever som mottas i obligatoriska särskolan utgör drygt 1,4 % av alla barn och ungdomar i skolåldern (Skolverket, 2006) medan enbart 0,4 % av hela befolkningen definieras som personer med utvecklingsstörning (Sonnander, 2005), indikerar att de yttre omständighe-

---

<sup>9</sup> För ytterligare beskrivning av åldersgränsen, se exempelvis Bakk och Grunewald (2004).

<sup>10</sup> Se vidare under avsnittet Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet.

terna i skolan ställer krav och skapar svårigheter som det sedan söks svar på hos de enskilda individerna. Genom att kategorisera, klassificera och/eller diagnostisera även det som kan betraktas som en del av den naturliga variationen minskar andelen människor som platsar inom normalvariationen. Liksom många andra förmågor skiljer sig naturligt människors intellektuella förmågor åt. Hur stor vi vill göra gruppen som anses som avvikande från normen i fråga om intellektuella förmågor, är därför beroende av de gränser vi sätter upp, vilket är att betrakta som en slags normativ normalitet (Tideman, 2000). DSM-IV-TR innehåller idag närmare 400 diagnoser, vilka alla beskriver någon form av mentala, psykiska eller intellektuella avvikelser. Här finner man således en diagnos på det mesta av mänskligt beteende. Om en person testas med hjälp av ett psykometriskt test och resultaten indikerar en IQ-nivå på 80, vilket bör betraktas som en del av normalvariationen, kan det enligt DSM-IV-TR istället vara fråga om en så kallad "borderlinestörning"<sup>11</sup>, det vill säga en avvikelse som ligger någonstans mellan utvecklingsstörning och normalbegåvning. Att det finns exempel på forskning, dock inte skandinavisk (Soenen et al., 2009), där kriterier som "bristande intellektuella och adaptiva förmågor" i viss mån ersätts med "bristande intellektuella eller adaptiva förmågor" väcker vidare funderingar kring vilka grupper som kan komma att kategoriseras som personer med lindrig utvecklingsstörning i framtiden.

Relevant i sammanhanget är också att fundera över vad som är syftet med att diagnostisera och kategorisera, samt vilka effekter eller konsekvenser det får för de individer som definieras som i onormala eller avvikande. Klassifikationssystemet AAMR 10 skiljer sig från ICD-10 och DSM-IV-TR genom att, i relation till omgivande faktorer, ta sin utgångspunkt ifrån det stödbehov som föreligger bland personer med utvecklingsstörning, istället för graden av individuella svårigheter. Det signalerar att syftet med själva diagnostiseringen är att ge ett anpassat och kompensatoriskt stöd för att underlätta själva livssituationen för de enskilda individerna, vilket emellertid inte är en obestridbar sanning då det samtidigt får konsekvenser, oftast livslånga, av helt andra slag. Syftet med att kategorisera utifrån ett samhällligt perspektiv är att det finns behov av att kunna rikta resurstilldelningen. Bland andelen personer med lindrig utvecklingsstörning, vilket utgör 85 % (DSM-IV-TR) av alla som definieras som personer med utvecklingsstörning, återfinns många som upplever sin diagnos som ett stigma, som hämmar mer än det hjälper<sup>12</sup>. Det går heller inte att bortse ifrån att en ökad kategorisering får konsekvenser även för samhället. Fler elever i särskolan kräver mer resurser inom den skolformen alternativt mindre resurser/elev. Med begränsade resurser i stort kan en effekt av fler elever i särskilda grupper/klasser också

---

<sup>11</sup> Observera tidigare kommentar om att svag begåvning är den beteckning som används i Sverige.

<sup>12</sup> Se vidare under avsnittet Identitet.

få konsekvenser för de elever som inte definieras som elever med utvecklingsstörning eller andra diagnoser, men som trots det har ett uttalat stödbehov<sup>13</sup>.

Socialstyrelsen (2008) konstaterar att den ökade kategoriseringen av barn och unga med utvecklingsstörning får långsiktiga konsekvenser. Det har lett till att fler blivit berättigade till alternativ sysselsättning, exempelvis i form av daglig verksamhet, istället för ett avtalsenligt lönearbete vilket får negativa ekonomiska konsekvenser både för de enskilda och för samhället. Det innebär också ett troligen livslångt beroende av samhällets handikappomsorg och socialisering in i rollen som handikappad<sup>14</sup>.

Avslutningsvis kan vi konstatera att ett flertal olika begrepp används för att beskriva samma fenomen. Det engelska begreppet ”mental retardation” är det begrepp som är mest förekommande i engelsk text, trots att det kritiserats då det kan upplevas som oprecist och stigmatiserande. Som i många andra sammanhang sker det med tiden en del begreppsförskjutningar och/eller förändringar, ofta i samband med att ett begrepp blir negativt laddat. Att American Association on Mental Retardation, AAMR, har bytt namn till American Association on Intellectual Disability, AAID, antyder att en sådan förändring är förestående inom kort i det klassifikationsverktyget. Frågan är vem som ska äga rätten att göra bedömningen gällande när ett begrepp är förbrukat. Enligt Bachke (2006) bör de som definieras som diagnosbärande äga företrädesrätt, då de i allra högsta grad drabbas av innebörder som läggs i begreppen bland människor i allmänhet. Att så inte är fallet finns det emellertid flera exempel på gällande de svenska begreppen utvecklingsstörning och särskola<sup>15</sup>. Att olika begrepp används för att beskriva samma fenomen bidrar dessutom till att det är svårt att veta om det är samma grupp som omtalas i exempelvis forskningssammanhang. Om man bäst ska översätta det svenska begreppet utvecklingsstörning till engelska vore ”developmental disorder” troligtvis att föredra. Det är dock, enligt exempelvis DSM-IV-TR, ett samlingsbegrepp för olika typer av autismspektrumstörningar, vilket vi i svenskan istället samlat under begreppet neuropsykiatriska störningar. I Sverige är idag begreppet utvecklingsstörd ifrågasatt också av personerna själva, bland annat till följd av dess otydlighet, som istället vill använda begreppet intellektuellt funktionshindrade<sup>16</sup>.

### ***Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet***

Genom den kritik som riktades mot samhällets bemötande av funktionshindrade under 1900-talet växte normaliseringsprincipen<sup>17</sup> fram under 1960-talet. Kraven

---

<sup>13</sup> Se exempelvis Tideman (2000).

<sup>14</sup> Se vidare under avsnittet Identitet.

<sup>15</sup> Se vidare i det Avslutande kapitlet under Identitet.

<sup>16</sup> Se vidare avsnittet Identitet.

<sup>17</sup> För en beskrivning av normaliseringsprincipens formulering och innebörd se exempelvis Nirje (2003).

som restes handlade om att även funktionshindrade skulle accepteras som samhällsmedborgare, med samma rättigheter och möjligheter men också skyldigheter som andra har. Som en följd av normaliseringsprincipens genomslag tog integreringen av personer med utvecklingsstörning i samhället fart. Institutionerna, som tidigare varit den givna boendeformen för personer med utvecklingsstörning men också för andra ”avvikare”, stängdes så småningom ner. Förhoppningen var att integreringen skulle leda till jämlikhet och normala livsvillkor, utan att inskränka på individers personlighet och naturliga olikheter. Trots den ursprungliga definitionen ledde den integreringssträvan som fanns i stor utsträckning, enbart till integrering i fysisk bemärkelse. Att inte bli socialt integrerad och därmed accepterad som person kan i värsta fall leda till en känsla av utanförskap och otillräcklighet. Ur den här problematiken har intresset för att studera upplevelser av delaktighet, med fokus på samspelet mellan individ och omgivning utifrån olika delaktighetsaspekter som är såväl individ- som omgivningsrelaterade, uppstått<sup>18</sup>.

## Levnadsvillkor och medborgarskap

Enligt Tideman (2000) kan det handikappideologiska begreppet normalisering definieras som likvärdiga levnadsvillkor, vilket kan mätas genom levnadsnivåundersökningar. Detta genomfördes 1991 och 1995 i Halland (Tideman, 2000) samt 1989, 1994 och 2001 i Norge (Tössebro & Lundeby, 2002). Personer med en lindrig utvecklingsstörning har, enligt de resultat som framträder (Tideman, 2000), de bästa förhållandena i jämförelse med andra i gruppen personer med utvecklingsstörning. I jämförelse med människor i allmänhet är det emellertid en nedslående bild som framträder, då resultaten pekar på att personer med utvecklingsstörning, inom samtliga livsområden har sämre levnadsförhållande än befolkningen i övrigt, oaktat grad av utvecklingsstörning. Tössebro och Lundeby (2002) har gjort jämförande studier kring levnadsvillkoren för människor med utvecklingsstörning före och efter institutionsreformen i Norge. Avstämningen 1994 visade att förväntningarna med institutionsavvecklingen hade infriats väl vad det gällde bostäder och graden av självbestämmande. Tyvärr visade den senaste avstämningen 2001 att det har skett en stagnation och inom en del områden till och med en tillbakagång i levnadsförhållandena till situationen före reformen. Umb-Carlsson (2005) har också hon undersökt levnadsförhållanden för personer med intellektuella funktionshinder och gjort jämförelser med jämnåriga i den övriga befolkningen. I den studien ingick 110 personer från Uppsala län, födda mellan 1959 – 1974, och liksom i Tössebro och Lundeby (2002) studie samlades data främst in med hjälp av personal, men också med hjälp av anhöriga, patientjournaler och medicinska undersökningar. I likhet med levnadsnivåundersökningarna visade resultaten på tydliga negativa skillnader i levnadsförhållanden i jämförelse med befolkningen i övrigt, framförallt gällande arbete och socialt liv.

---

<sup>18</sup> För en utförlig definition av delaktighetsbegreppet, se Molin (2004b).

I motsats till Tideman (2000) pekade de här resultaten emellertid på att graden av utvecklingsstörning hade mycket liten betydelse liksom ålder och kön.

Intelligensnivån tycks inte ha någon nämnvärd betydelse i fråga om intresse för politiska frågor och valdeltagande när personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning jämförs. Kjellberg (2002) har i en studie försökt fånga tankar kring medborgarskap och deltagande i samhällslivet bland 23 personer i åldern 22-63 år med en lindrig alternativt måttlig utvecklingsstörning. De politiska intresseområden som framkom delades in i två undergrupper, där den ena karaktäriserades av ett intresse för den närmaste personliga omgivningen relaterade till det egna vardagslivet. Den andra gruppen, som utgjordes av 14 av intervjupersonerna, hade ett mer generellt intresse för samhällsfrågor rörande miljöförstöring, ekonomiska samt sociala frågor. Åtta av dem som tillhörde den här gruppen deltog i valet 1998, medan ingen av dem som tillhörde den första gruppen röstade i valet. Enligt Kjellberg har personer i den närmaste omgivningen, det vill säga det sociala nätverket där familj och släktingar vanligtvis utgör de viktigaste personerna, en avgörande betydelse för utvecklandet av ett medborgarskap, med fokus på valdeltagande. Också Tideman (2000) och Umb-Carlsson (2005) har gjort studier om personer med utvecklingsstörning och deras politiska engagemang. Valdeltagandet är lågt bland personer med utvecklingsstörning i jämförelse med befolkningen i övrigt. Endast 31 % röstade i riksdagsvalet 1994 jämfört med 86 % av befolkningen i stort. Siffran för de utvecklingsstördas valdeltagande sjönk till 20 % för valet 1998, motsvarande siffra för befolkningen i övrigt var då 81,4 %.

Enligt Blomberg (2006), som samlat in data genom deltagande observationer och intervjuer med vuxna personer med utvecklingsstörning, samt personal, hemmahörande i tre olika kommuner under åren 1996-1998, finns det indikationer på en trend om ökad delaktighet i samhället för personer med utvecklingsstörning i form av exempelvis ökade samhällskontakter för brukarna. Det bör emellertid tilläggas att det under tiden för insamlandet av data pågick omfattande organisationsförändringar i de tre kommunerna med förändrade insatser och ett mer individualiserat stöd som följd, vilket eventuellt innebär att en del hinder liksom möjligheter minskat medan andra ökat efter att de förändringar, som då var nya, blivit inarbetad praxis.

Under 2008 publicerades en systematisk litteraturgenomgång gällande empiriska studier som undersöker relationen mellan omgivningsfaktorer eller individuella faktorer och olika aspekter av delaktighet för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning av Arvidsson, Granlund och Thyberg (2008). I den litteraturgenomgången som omfattade djupstudier av 24 artiklar, publicerade mellan 1999 och 2005, ingick två svenska studier. Inga andra skandinaviska studier inkluderades i litteraturgenomgången. Genomgången av den litteraturen resulterade i att man kunde urskilja fyra olika aspekter av delaktighet, vilka var engagemang, självinsikt, självbestämmande och psykologiskt välbefinnande. Delaktighets-

aspekten påverkas i sin tur av omgivningsfaktorer. De omgivningsfaktorer som rapporterades var socialt stöd, valfrihet, levnadsförhållande, skola, arbete, fritid, attityder, fysisk tillgänglighet och samhälle, medan de individuella faktorerna utgjordes av adaptiva och sociala färdigheter. Författarna menar att det emellertid är viktigt att skilja mellan antalet rapporterade faktorer och styrkan av de relationer som rapporterats. Den begreppsmässiga strukturen och kategorierna i ICF<sup>19</sup> kan enligt författarna eventuellt fungera som en utgångspunkt i diskussionerna gällande vilka aspekter som ska inkluderas i en analys. Det ses som eftersträvansvärt att både omgivningsfaktorer och individuella faktorer blir uppmärksammade eftersom det ökar kunskapen om viktiga mönster. Författarna konstaterar avslutningsvis att det är ett bristfälligt antal studier som studerar just självupplevd delaktighet och dessutom är de existerande studierna svåra att jämföra eftersom de skiljer sig åt angående ansats, struktur och studerade faktorer. Därför ses det som önskvärt att ICF används i större utsträckning som en gemensam begreppsmässig utgångspunkt.

## Skolan som delaktighetsdomän

Upplevelser av delaktighet bland elever i särskolan i förhållande till andra elever och aktiviteter på skolan har Molin (2004a), Szönyi (2005), Nordström (2002) och Frithiof (2008) intresserat sig för. Molin (2004a) har skrivit en avhandling som delvis syftar till att problematisera och tydliggöra olika former av delaktighet för en grupp ungdomar i gymnasiesärskolan. Genom att följa en grupp elever tillhörande gymnasiesärskolans individuella program under ett års tid har data samlats in genom deltagande observationer, informella samtal och intervjuer. De delaktighetsmönster som framträder är kopplade till olika elevkonstellationer, vilka har identifierats utifrån hur informanterna själva, samt personalen uppfattade verkligheten, det vill säga vem som uppfattades höra ihop med vem. Molin delar in eleverna i; *tuffingarna*, *aspiranterna*, *de specifika och de tysta*, *kärleksparen och de självständiga*. Samtliga grupper, bortsett från ”tuffingarna”, upplever en positiv formell tillhörighet till särskolan. ”Tuffingarna” för istället en ständig kamp mot deras formella tillhörighet och bildar på så sätt en sorts ”särskolans motkultur” med referensgrupper utanför särskolans gemenskap. Den komponent som är av central betydelse för att förstå innebörden av elevernas delaktighet är tillhörigheten i olika sammanhang. Att det inte sker något ökat samspel med övriga elever i den vanliga gymnasieskolan beror enligt Molin på att eleverna i gymnasiesärskolan saknar formell tillhörighet vid olika arrangemang på skolan som exempelvis ”nollning” av nya elever och elevrådsmöten. Liksom tidigare forskning slår Molin fast att segregering står sig starkt i kontakten med övriga skolan. För att nå delaktighet krävs det, förutom den formella tillhörigheten, någon form av engagemang. Molin visar emellertid på ex-

---

<sup>19</sup> För mer information om ICF se rubriken Grad av utvecklingsstörning.

empel där eleverna avsäger sig sitt engagemang i speciella aktiviteter eftersom de hellre ville uppnå andra tillhörigheter exempelvis utanför skolan.

Szönyi (2005) vill med sin avhandling öka kunskapen om vad det kan betyda för elever att gå i en särskoleklass. Ett mer övergripande syfte är att få ett inifrånperspektiv på den motsägelsefulla integreringspolitiken samt att belysa delaktighets- erfarenheterna i allmänhet. Också hon har samlat in sina data genom observationer och intervjuer med framförallt elever, men också med föräldrar genom familjeintervjuer och personal i en gruppintervju. Sammanlagt är elever från sex olika skolor involverade i studien varav tre skolor är på gymnasienivå. Enligt de resultat som framträder, utifrån de äldsta eleverna, framstår särskolan som både en lösning på elevernas delaktighetsproblem men också som en grund till att problem med delaktighet uppstår. I analysen var två olika teman framträdande, varav den första "delaktighets- och utanförskapstematiken" utmärktes av berättelser som handlade om att få vara med eller inte i olika gemenskaper men också om att delta eller inte i undervisningssituationer. "Normalitets- och avvikelsetematiken" handlade i hög grad om en underliggande önskan om att "gå i vanlig klass". Med utgångspunkt från tematiken kan elevernas strävan om att betraktas som vanliga förstås genom att de lyfter fram andra sidor än den gängse bilden av elever i särskolan. Tre olika typer av "vanliggörande" är framträdande. Ett "omsorgsrelaterat vanliggörande" innebär att man gör samma saker som andra i ens egen ålder men man gör det inom ramen för den särskilt organiserade verksamheten. Ett "radikalt vanliggörande" innebär att man istället ser sig som lik andra, man gör saker tillsammans med andra och betraktas som vanlig av andra. Med ett "framtidssinriktat vanliggörande" ser man avvikelserna som tillfällig och den kommer att försvinna i takt med att man utvecklas, alternativt ser man den som starkt sammanlänkad med särskoletillhörigheten.

Eleverna konstruerar sina egna gränser för att skilja mellan vem som är att räkna som utvecklingsstörd och vem som inte är det, detta för att undvika ett stigma. Elevernas självbild skapas och omskapas, enligt Szönyi (2005), genom deras upplevda erfarenheter men också genom deras tänkta framtid. Framtidsbilderna ser olika ut med allt ifrån en tillvaro baserad på rättigheter och omsorg till ett vanligt liv. Många av eleverna i gymnasiesärskolan levde i viss mån redan i framtiden och hade förhoppningar om att nya möjligheter skulle öppnas, samtidigt kunde framtiden upplevas som hotfullt begränsande bland annat utifrån begränsade valmöjligheter, vilket till exempel betyg från särskolan kunde vara en bidragande orsak till.

Ytterligare en avhandling som fokuserar på delaktighet är Nordström (2002). Utifrån karaktären av samspel och relationer som skolbarn med lindrig utvecklingsstörning har med andra barn såväl med som utan samma funktionsnedsättning, syftar studien till att bidra till en ökad förståelse för hur olika situationer skapar olika villkor för delaktighet, socialisation och utveckling. Sammanlagt

deltog 25 skolbarn i undersökningen, varav sex av dem var högstadieungdomar. Samtliga sex högstadieungdomar har intervjuats, liksom deras föräldrar och lärare. Som ett komplement till intervjuerna fyllde ungdomarna också i ett självskattningsformulär. Resultaten gällande högstadieungdomarna i studien ger en bild av att ungdomarna i gruppen håller ihop på jämlika villkor. Grundskoleelevernas raster sammanfaller emellertid inte med särskolans raster, vilket någon av eleverna med särskoletillhörighet menar är bara skönt, för annars skulle det bli så mycket liv. Enligt läraren fungerar gruppen som ett slags kollektiv där man tar hänsyn till varandras förutsättningar och månar om varandra. Utåt är det dock mycket viktigt att vara så lik andra som möjligt och försöka rätta sig efter rådande norm. När det gäller kamratrelationerna på hemmaplan visar elevintervjuerna på att det råder en viss ojämlikhet, vilket främst visar sig genom den brist på ömsesidighet som råder i kontaktskapandet. Eventuellt efterfrågas de här ungdomarna som kamrater när det inte finns någon annan kamrat tillhands. De kamratrelationer som finns på hemmaplan karaktäriseras också av att vara oregelbundna och sporadiska, men trots det uttrycker ungdomarna en viss förnöjsamhet över situationen. Enligt föräldrintervjuerna framkommer det att det enbart är en av pojkarna i den här gruppen som har en nära vän på hemmaplan, medan övriga fem endast har sporadisk kontakt med andra kamrater än de i klassen. För samtliga ungdomar handlar det om kamrater som är fyra till fem år yngre än de själva. Nordström menar att lika samspelsvillkor skapas när de funktionella förutsättningarna är likvärdiga. Då det råder olikheter mellan elever med och utan utvecklingsstörning uppstår det en ojämlikhet i relationerna och samspelsvillkoren dem emellan. Detta till trots så är tillfällena för gemenskap mellan de olika elevgrupperna viktiga då en annan typ av delaktighet och jämlikhet erbjuds, vilket kan bidra till en förståelse av olikheterna.

Även Frithiof (2007) belyser i sin avhandling delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning. Hon intresserar sig för hur personer med utvecklingsstörning relaterar till samhällsrelaterad kategorisering av utvecklingsstörda, i synnerhet gällande utbildning, utifrån de egna erfarenheterna och föreställningarna. Detta gör hon utifrån intervjuer med de två forskningspersonerna, Elin och Blomman, som vid åtta respektive fem intervjutillfällen berättar sina livshistorier med fokus på den tid som de tillbringat i särskolan. De resultat som framträder indikerar att det ur ett inifrånperspektiv är både komplicerat och motsägelsefullt att leva med utvecklingsstörning. Både Elin och Blomman relaterar till andra med särskoletillhörighet utifrån både närhet och distans och pekar exempelvis på skillnaderna mellan dem själva och de som sitter i rullstol. Samtidigt försöker de förstå innebörden av att själva vara funktionshindrade, det gemensamma konstaterandet är dock att *människor är olika* gällande såväl personlighet och individualitet. Blomman menar exempelvis att det är inte något fel på hans personlighet. Varför Frithiof ställer sig frågan om det inte vore möjligt att sätta personlighet i den pedagogiska förgrunden. Tiden i skolan erbjöd både utmaningar och meningsfull kunskap samt social samvaro, detta trots att vissa utbildningsmöjligheter är stängda då det, enligt Blomman, är så man vet att man är en person med utveck-

lingsstörning; ”en som stör andras utveckling”. Enligt Frithiof, som inspirerats av Ekensteen (1996), är det uppenbart att det råder ett slags ”lagom-för-funktionshindre-tänk” bland andra människor. Det bygger hon på Elins och Blommans berättelser om bemötande och relationer där de till viss del upplever sig som delaktiga i sociala nätverk men också som marginaliserade i andra situationer.

## **Delaktighet i samhälle och arbetsliv**

Det har gjorts en del studier (Gustavsson, 2001; Sauer, 2003; Kittelsaa, 2008) där inifrånperspektivet varit centralt vid beskrivningen av delaktighet och tillhörighet i förhållande till samhälls- och arbetslivet samt det stöd som tillhandahålls. Gustavssons (2001) studie syftar till att ge en inblick i hur personer med lindrig utvecklingsstörning upplevt livet i ”integreringssamhället” samt att bidra med en ökad kunskap och förståelse gällande sociala relationer och samspel mellan personer med en lindrig utvecklingsstörning och så kallat vanliga människor. Mellan åren 1992 - 1996 genomfördes samtal, deltagande observationer och intervjuer med tio personer med lindrig utvecklingsstörning, som alla växt upp under integrerade villkor, vilket utmynnade i sociala livshistorier. Personerna berättar om ett upplevt utanförskap, men trots det råder det en stor tilltro till rätten till delaktighet. Därmed inte sagt att tillkortkommande och stödbehov förnekas. Det egna förhållningssättet utmärks av en tilltro till den egna förmågan men också den självklara rätten till ett respektfullt bemötande. En viktig bekräftelse på det egna förhållningssättet blev den omsorgsideologi som under den här tiden fokuserade på normalisering och integrering. Att ha rättigheter och en given plats i samhället är också en av de bilder som förmedlas genom de resultat som framträder i Sauer (2003). De resultaten bygger på intervjuer med sex personer med utvecklingsstörning, varav fem av intervjuerna är hämtade från författarens avhandlingsarbete. De resultat som framträder i Kittelsaa (2008)<sup>20</sup> visar att forskningspersonerna på ett självklart sätt tar emot samhällets stöd, vilket enligt Kittelsaa kan tolkas, att de är medvetna om att de lever i ett välfärdssamhälle där rätten till stöd är lagstiftat. Att de i huvudsak är nöjda med sin tillvaro kan emellertid också tyda på att de inte är medvetna om hur andra unga har det, alternativt så jämför de sig inte med andra unga vuxna som inte har någon utvecklingsstörning.

En viktig faktor i att vara delaktig i samhället är att vara behövd och bidra genom exempelvis en arbetsinsats. I en FoU-rapport skriven av Skarin, Käcker, Gavér och Hägerström (2007) beskrivs två EU-projekt som genomfördes i Norrköpings kommun, åren 2005 till 2006. Målet med projekten var att ge personer med utvecklingsstörning möjlighet till att bli fullvärdiga samhällsmedborgare genom utbildning och arbete. De båda projekten har kompletterat varandra och genom en samverkan mellan de olika projekten har klyftan mellan utbildning och arbete

---

<sup>20</sup> Se också avsnittet om Identitet.

minskat. Det första projektet utgjordes av en tvåårig arbetslivsinriktad utbildning för personer med lindrig utvecklingsstörning och syftade till att ge en bra grund för att kunna arbeta med anpassade uppgifter inom äldreomsorgen. Det andra projektet riktade sig till arbetsplatser inom äldreomsorgen där syftet var att förändra attityder för att öka möjligheterna till att de skulle bli fungerande arbetsplatser för dem som gick serviceutbildningen. Deltagarna i den första studien uttryckte ett ökat självförtroende i takt med det ökade ansvar som de, med stöd från handledarna, tog för såväl sina arbetsuppgifter som sig själva. Sex av tio elever fick efter genomförd utbildning anställning genom utvecklingsanställningar, vilket tolkas som att satsningen gett önskat resultat. Deltagarna i båda studierna gav dessutom uttryck för att de, genom sitt deltagande i projektet, hade utvecklats som människor<sup>21</sup>.

## ***Bemötande och attityder***

Under den senaste tioårsperioden har frågor angående bemötande av människor med funktionshinder stått i fokus inom handikappolitiken. 1997 beslutade regeringen att en särskild utredare skulle tillsättas för att utreda och kartlägga bemötandet av funktionshindrade. I mars 1999 presenterade utredaren Bengt Lindqvist sitt slutbetänkande (SOU 1999:21) med förslag på nio olika vägar för att utveckla bemötandet. Många som deltog i utredningen hade vittnat om att de känt sig kränkta och ifrågasatta i ett flertal olika situationer. Det framkom också att värderingar förändras i takt med det ekonomiska läget liksom bemötandet vid ekonomiska kristider, varför bemötandefrågor ses som en viktig politisk fråga. I regeringens proposition "Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken" (Prop. 1999/2000:79) är bemötandefrågor en av de prioriterade samhällsfrågorna för åren 2000-2010 och särskilda medel har avsatts för detta ändamål. I det följande avsnittet redovisas studier angående bemötande under två underrubriker; Allmänhetens bemötande samt Personalens bemötande.

## **Allmänhetens bemötande**

### **Attityder till olika funktionshinder**

Enligt Michailakis (1998) är forskningsresultaten motstridiga vad det gäller allmänhetens föreställningar om olika funktionshinder och att det skulle finnas en hierarki mellan olika funktionshinder. Å ena sidan finns forskning som visar att personer med synnedsättningar befinner sig längst upp på den hierarkiska skalan och att längst ned befinner sig personer med utvecklingsstörning och psykiska sjukdomar. Å andra sidan finns studier som bestrider att det finns en sådan hie-

---

<sup>21</sup> Projektet har numera permanentats i Norrköpings kommun och förslag finns på att utveckla verksamheten till att även komma att omfatta serviceuppgifter inom barn och fritid, fastighetsskötsel och caféverksamhet.

rarki. Människor är ofta osäkra inför mötet med personer med funktionshinder, oavsett vilket funktionshinder det gäller.

### **Attityder till människor med utvecklingsstörning**

I samband med avvecklingen av institutionerna för människor med utvecklingsstörning och psykiska sjukdomar, genomfördes ett antal studier om bland annat de blivande grannarnas attityder. Också här är resultaten delvis motstridiga. Vissa forskningsresultat tyder på att utflyttningen till mer öppna och vanliga boendeformer inte har lett till bättre kontakter med grannar och andra. Men det finns också forskare som kommit fram till ett motsatt resultat som visar att människor som bor i områden med flera grannar med utvecklingsstörning har större förståelse och mer positiva attityder till sina grannar än personer utan dessa kontakter. En studie som gjordes 1985 visade att storstadsbefolkningen är mer positivt inställda till människor med utvecklingsstörning än befolkningen på landsbygden. När studien sedan upprepades 1990 uppvisades inte längre några skillnader mellan populationerna (Michailakis, 1998).

Det finns forskning, enligt Michailakis (1998), som påvisar att mindre företag i högre grad är positiva till att anställa människor med utvecklingsstörning jämfört med större företag. Men forskningen är inte heller på detta område samstämmig. Andra studier visar nämligen att acceptansen ökar med företagets storlek. Forskningen visar att det däremot råder stor likformighet hos arbetsgivare i form av negativa föreställningar om utvecklingsstördas arbetsförmågor som att de lär sig långsammare, producerar mindre, kan inte lämnas utan övervakning och är mindre flexibla.

I en studie av Hastings, Sjöström och Stevenage (1998) jämfördes attityderna hos ungdomar i Sverige och England till integrering av människor med funktionshinder. Två olika funktionshinder studerades: personer med talsvårigheter och med intellektuella funktionshinder. Brittiska och svenska skolungdomar i åldern 14 – 16 år fick besvara en enkät med attitydfrågor. Resultatet visade att flickorna uppvisade en mer positiv attityd än pojkarna. Det fanns mer positiva attityder gentemot de med talsvårigheter än de med intellektuella funktionshinder. Sammantaget uppvisade de svenska ungdomarna mer positiva attityder till de två funktionshinderformerna överhuvudtaget jämfört med de brittiska ungdomarna. Slutsatsen av studien är att undersökningen ger visst stöd till det oprövade antagandet att det svenska välfärdssystemet med sin grund i integrerings- och normaliseringsprincipen, skulle leda till mer positiva attityder till integrering av människor med funktionshinder.

Forskning har visat att attityder till olika minoritetsgrupper består av en klassisk och en modern form (Akrami, Ekehammar, Claesson & Sonnander, 2006). Den klassiska formen av negativa attityder är tydlig medan den moderna är mera subtil till sin karaktär. I en attitydstudie med studenter som deltagare bekräftades

hypotesen att också attityder till personer med intellektuella funktionshinder, liksom exempelvis rasism och sexism, uttrycks genom en klassisk och en modern form. Resultatet stödjer också antagandet att det finns ett samband mellan olika former av fördomsfulla uppfattningar gentemot olika minoritetsgrupper, det vill säga att de som är negativt inställda till en avvikande grupp också är negativa till andra grupper.

## **Personalens bemötande**

I en masteruppsats i hälsovetenskap belyser Haugenes (2006) fenomenet god hjälp och goda hjälpare utifrån ett brukarperspektiv. Som metod har fokusgrupp-sintervjuer med åtta deltagare med utvecklingsstörning använts. För att hjälpen ska uppfattas som god krävs det att relationen mellan brukare och personal är bra och att de trivs tillsammans. Goda hjälpare ska vara trevliga, snälla, vänliga, ha humor, bra att prata med, ha gott humör samt ge stöd och trygghet. En god hjälpare ska nästan vara som en vän. Även intervjupersonerna i Renblads (2003) avhandling poängterar rätten till ett respektfullt bemötande och att få det stöd som behövs, varken mer eller mindre. Det var emellertid inte alla som upplevde att de litade på all personal eller som vågade ge uttryck för sina åsikter då det upplevdes som svårt i de situationer då uppfattningarna gick i sär.

Saur (2007) har studerat en fritidsverksamhet i Norge för människor med utvecklingsstörning. Hon visar i sin avhandling att genom att mötas i kulturella och skapande aktiviteter på fritidsklubben, ges utrymme för en jämlik dialog mellan personerna med utvecklingsstörning och deras ledare. Fokus är på aktiviteten som man skapar tillsammans och inte på att personen ska läras och utvecklas eller vilka terapeutiska effekter aktiviteten har. Även Sauer (2004) som undersökt tillvaron för personer med utvecklingsstörning på teatern och på dagcenter, konstaterar att det finns stora skillnader. På teatern är de utvecklingsstörda inte brukare. De är medarbetare och skådespelare med egen nyckel. Teatern har lett till en ideologisk brytning, med den traditionella omsorgen om de funktionshindrade, där det konstnärliga står i fokus för arbetet.

Några studier belyser (Mallander, 1999; Olin, 2003; Folkestad, 2003) vilken betydelse personalens syn på och tankar kring sitt arbete och relationerna till brukarna har för personalens bemötande av de funktionshindrade. Mallander (1999), som studerat vilket handlingsutrymme brukarna har i gruppbostäderna, konstaterar att gruppbostäderna har stor självständighet i relation till sin omgivning. Livet i gruppbostäderna ser olika ut. En del av olikheterna handlar om vilka som bor där, vilka personligheter de är och vilken grad av funktionshinder de har. Men mycket, kanske det mesta, beror på hur personalen arbetar menar Mallander. Enligt Olin (2003), som i sin avhandling, fokuserat på vad som händer när unga människor med utvecklingsstörning flyttar hemifrån till en gruppbostad, utmärks personalens handlande i vissa vardagsituationer av en viss distans och förutfat-

tade meningar om hur ungdomarna ska behandlas. Det finns en uppfattning om att omsorg är något förlegat och att personalen ska jobba med service istället. Olin menar att när personalstödet i bostäderna bara handlar om service så befrias personalen från ansvar och de boende lämnas i sticket. Folkestad (2003) har i sin avhandling också haft fokus på samspelet mellan de boende och deras personal. Han konstaterar att det stöd som personalen i boendena ger brukarna, är i hög grad beroende på hur man ser på deras personlighet och problem. Karaktäriseringen blir självuppfyllande eftersom den styr personalens sätt att handla. För att stödet ska kunna förändras måste denna karaktäristik förändras.

## ***Självbestämmande och inflytande***

Personer som av olika anledningar är i behov av stöd ska också tillskrivas en självklar rätt till respekt, integritet och självbestämmande, vilket är viktiga etiska principer inom allt socialt arbete<sup>22</sup>. 1993 trädde Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade, LSS, (SFS 1993:387) i kraft. I målparagraferna understryks bland annat den enskildes självbestämmanderätt samt rätten till inflytande över de insatser som det beslutas om. Ytterligare ett dokument som fastslår rätten till inflytande över det egna livet, oavsett funktionshinder, i likhet med andra människor, är den nationella handlingsplanen (Prop. 1999/2000:79). I avsnittet som följer redovisas studier gällande självbestämmande, främst i förhållande till boendet men också i förhållande till vissa personliga förhållanden såsom ekonomi och fritidsaktiviteter.

## **Verkligt inflytande är sällsynt**

De i kunskapsöversikten redan nämnda levnadsnivåundersökningarna (Tideman, 2000; Tössebro & Lundebj, 2002) visar att personer med utvecklingsstörning överlag har små möjligheter att påverka och styra över centrala delar av sina liv. Bilden har dock blivit något mer ljus över tid. Men fortfarande är det ovanligt att få bestämma var man ska bo, vem man ska dela bostad med eller vem som ska anställas som personal.

Flera forskare har varit intresserade av att belysa samspelet mellan personer med utvecklingsstörning i förhållande till såväl personalen som de anhöriga, vad det gäller frågor om självbestämmande och inflytande (Folkestad, 2003, 2008; Olin, 2003; Renblad, 2003; Österud, 2006; Kjellberg, 2002; Hjelle, 2006).

Både Folkestad (2003) och Olin (2003)<sup>23</sup> har i sina avhandlingar studerat personer med utvecklingsstörning och deras möjligheter till inflytande och självbe-

---

<sup>22</sup> Se exempelvis SOSFS 2006:11 (S). Ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt SoL, LVU, LVM och LSS. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd.

<sup>23</sup> Se också avsnittet om Personalens bemötande.

stämmande i gruppboenden. Folkestad (2003, 2008) har fokuserat på de boende som aktörer och på den motmakt som han menar finns hos de boende. Personalen har ett maktövertag men makten är inte absolut. Det är samspelet mellan personalen och de boende som påverkar maktförhållandet. De boende kan genom olika handlingar utöva viss motmakt gentemot personalen. De kan till exempel vägra att släppa in viss personal i sitt boende eller låta bli att gå till gemensamhetslokalen när viss personal är i tjänst. Med dessa handlingar står de boende emot personalens makt och styrning. De tillskapar sig utrymme utanför de begränsningar som följer av rollen som boende och ska därmed ses som aktörer, poängterar Folkestad.

Olin (2003) konstaterar att personalen i gruppboendena visar stor respekt för ungdomarnas privata sfär. Det är emellertid inte alltid som personal och anhöriga är överens om de ungas självbestämmande i vardagslivet. Hon uppmärksammar också att habiliteringsmötena inte fungerar. Istället för att öka de boendes självbestämmande är det snarare personalens och de anhörigas kontroll som ökar, menar Olin. Svårigheterna för personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning att få utöva inflytande och självbestämmande styrks också av Renblad (2003). Hon konstaterar i sin avhandling att de flesta av informanterna tyckte det var viktigt att få vara med och påverka områden av livet, som ekonomi, val av partner, kläder, hemmets skötsel, men att de flesta hade erfarenheter av att de inte alltid gavs möjligheter till detta. Österud (2006) har i en magisteruppsats studerat processen för två unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning, när de planerar att flytta hemifrån till ett gruppboende. Hur involverade och aktiva ungdomarna själva är i processen och kontakterna med kommunernas representanter innan de får sitt boende samt vilken roll ungdomarnas anhöriga har i sammanhanget, är frågor som belyses i uppsatsen. Ungdomarna förhåller sig olika till processen. Den ena tar inga egna kontakter med kommunen utan låter modern och personal ta hand om detta. Den andre ungdomen har varit mycket aktiv och kontaktsökande för att få tillgång till information. Författaren diskuterar bland annat för- och nackdelar med närståendes involvering i flyttningsprocessen. Ett alltför stort engagemang från de anhörigas sida riskerar att leda till att de närstående tar kommandot så att de boendesökande inte själva får ta sådana beslut som de egentligen har förutsättningar att fatta. Samtidigt kan man inte bortse ifrån att de närstående kan vara en stor resurs och ett stöd, som hjälper till med att tillvarata de boendesökandes intressen i kontakterna med kommunens tjänstemän.

Hur personer med intellektuella funktionshinder ser på möjligheterna att fatta beslut i frågor som rör deras personliga förhållanden, har varit i fokus i en av de delstudier som ingår i Kjellbergs (2002) avhandling. Kjellberg har intervjuat 23 personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning i åldern 22 – 63 år. Personerna bodde i bostäder med särskild service och deltog i daglig verksamhet med stöd av LSS. Resultatet visar att flertalet beslut fattas antingen av enbart personal eller av personen tillsammans med personal. Endast något enstaka exempel på

självständigt beslutsfattande gavs. Det handlade då om beslut som rörde personens fritid. Som exempel på faktorer som underlättar den enskildes möjligheter att utöva självbestämmande, framhåller Kjellberg kontroll över den egna ekonomin, personalens attityder, regler och rutiner, kommunens ekonomi och lagstiftningen. Liknande resultat erhöll Hjelle (2006), det vill säga att det främst är inom området fritidsaktiviteter som hennes informanter, som utgjordes av fem personer med lindrig utvecklingsstörning i åldern 25 – 45 år, bosatta i tre norska kommuner, kunde utöva ett verkligt inflytande. På andra områden som tydligt kan knytas till en vuxenstatus som exempelvis ekonomi och samlevnadsfrågor var graden av självbestämmande låg. Inom till exempel ekonomiområdet tillämpas standardlösningar som inte utgår från individuella behov och bedömningar. Studien visar emellertid att deltagarna inte upplever sitt beroende som ett hinder för deras självbestämmande. De kan vara beroende av stöd och hjälp och samtidigt bestämma själva.

## ***Identitet***

Begreppet identitet kommer från det latinska ordet *idem* som betyder densamma. Sociologerna talar om två former av identitet, nämligen social identitet och personlig identitet. Social identitet rör de kännetecken som andra tillskriver en viss individ tillhörande ett visst kollektiv, till exempel gruppen funktionshindrade eller gruppen lärare. Den sociala identiteten skapas utifrån en gruppstillhörighet och markerar hur individer liknar varandra medan den personliga identiteten som skapas utifrån ens personlighet och tidigare relationer till andra människor, är unik och skiljer individerna åt<sup>24</sup>. I senare års forskning lyfter man fram individens flera olika identiteter både avseende den sociala och den personliga identiteten. Identiteterna förändras över tid och varierar utifrån skiftande sammanhang. I det följande avsnittet redovisas forskning som belyser hur personer med utvecklingsstörning upplever sig själva och sin identitet.

## **En vanlig människa - inte bara utvecklingsstörd**

I en studie av Molin (2008), som syftar till att beskriva den process som det innebär för ungdomar med särskoletillhörighet att gå från skola till någon form av sysselsättning, intresserar Molin sig särskilt för att analysera de tillhörighets- och identifikationsprocesser som aktualiseras i samband med att ungdomar lämnar gymnasiesärskolan. Den sammantagna studien utgörs av fyra delstudier, som alla genomförts med hjälp av etnografiska metoder, såsom deltagande observationer och intervjuer. Den första delstudien kallad "uppföljningsstudien" handlar bland annat om Elvira och Mats som när Molin träffade dem sist, gick sitt första gymnasieår och då tillhörde den grupp av elever som Molin identifierade som "tuf-

---

<sup>24</sup> För mer information om begreppet Identitet, se exempelvis Giddens (2007).

fingarna”<sup>25</sup>. Elvira och Mats har nu bytt strategi från att streta emot och ställa krav till att finna sig i situationen, vilket eventuellt kan tolkas som resignation men Molin menar att det också kan ses som ett uttryck för en medveten strategi som det går att dra nytta och fördelar av. Utifrån ett samlat intryck av de analyser som gjorts framgår det att övergången mellan gymnasiesärskolan och arbetslivet kännetecknas av ett sökande efter strategier för att hantera olika tillhörigheter. Ett sätt är att förlika sig med att vara särskoleelev men för den sakens skull har de inte gett upp andra identiteter som är relaterade till andra situationer. Detta kan på ett teoretiskt plan förstås utifrån att människor utvecklar multidimensionella identifikationer, vilket kan innebära att roller som kan tyckas oförenliga kompletterar varandra i olika situationer, som; ”omsorgstagare men också vanlig vuxen”. Den process från skola till yrkesliv för de unga vuxna med särskoletillhörighet, som Molin beskriver som den nya särskolegenerationen, kännetecknas av att de har ”en fot i varje värld”<sup>26</sup>.

Kittelsaa (2008) har undersökt upplevelsen av identitet bland unga människor med lindrig utvecklingsstörning i åldern 18 – 30 år. Forskningen genomfördes under två år i Norge och som metod användes deltagande observationer och intervjuer med sju personer. Informanterna betraktar sig som vanliga människor. De bor som andra, arbetar, träffar vänner och deltar i fritidsaktiviteter. De flesta vill inte använda benämningen utvecklingsstörd om sig själv. De säger istället ”behöver hjälp”. De berättar om vad de kan, vad de tycker om och vem de brukar vara tillsammans med. Samtidigt utelämnar de sådant som skiljer dem från andra, vilket dock inte innebär att de inte är medvetna om att det finns sådant som skiljer dem i jämförelse med andra unga vuxna. Deras fasthållande vid att de är vanliga människor kan förstås som att de ser identiteten som utvecklingsstörd och hjälpbehövande som bara en av många identiteter och den presenteras inte som avgörande för deras syn på sig själva, menar Kittelsaa. Hon konstaterar avslutningsvis att utvecklingsstörda möter två olika budskap från samhället. Det ena är att de har samma värde som andra och att de är samhällsmedborgare med särskilda rättigheter som ska kompensera dem för sina funktionshinder. Det andra budskapet är att de likväl inte helt tas på allvar som vuxna människor och samhällsmedborgare. De blir placerade utanför det vanliga vardags- och samhällslivet och betraktas som ”alltid barn”.

Att unga vuxna med intellektuella funktionshinder identifierar sig främst som arbetstagare och inte som funktionshindrade, är ett resultat som Olsen (2009) fäster särskild uppmärksamhet på i sin avhandling om arbete och daglig verksamhet i Norge. I denna kunskapsöversikt redovisas endast hans forskningsresultat rörande utvecklingsstörda med vanliga arbeten. Olsen har intervjuat och observerat 10 personer som har olika former av vanliga arbeten, dock utan formell

---

<sup>25</sup> Se också avsnittet Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet.

<sup>26</sup> Se också Szönyis (2005) resonemang kring ”vanliggörande” under avsnittet Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet.

anställning och lön. För personerna är jobbet och statusen som arbetstagare viktig för att bygga upp en identitet och självbild som normal man eller kvinna, både på och utanför arbetsplatsen. Könrollerna är mycket traditionella, männen arbetar med bilar och kvinnorna med köksarbete. I hög grad var det informanterna själva som valt dessa ur könrollsperspektiv, traditionella arbeten. Olsens resultat styrks av Umb-Carlssons (2005) studie om levnadsvillkoren för människor med utvecklingsstörning utifrån ett genusperspektiv, som utgör en del av hennes sammanläggningsavhandling. Hennes forskning visar att skillnaderna mellan könen vad det gällde levnadsförhållandena var liten i jämförelse med befolkningen i övrigt. Människor med utvecklingsstörning ses som könsneutrala personer och inte som män och kvinnor med individuella önskemål och behov. På ett område återfanns dock de traditionella könrollsmönstren med typiska kvinno- respektive mansyrken, nämligen arbets- och sysselsättningsförhållandena.

Utöver Molin (2008), Kittelsaa (2008) och Olsen (2009) har också Sauer (2004 och Saur (2007) i sin forskning intresserat sig för personer med utvecklingsstörning och deras identitetsupplevelser i relation till olika verksamheter och aktiviteter. Forskningen visar att inriktningen på verksamheterna har betydelse för brukarnas identitet. Kulturella aktiviteter kan ge nya typer av upplevelser och erfarenheter för människorna som deltar i dessa. Det förmedlas samtidigt en bild av att personerna har flera identiteter utöver att vara utvecklingsstörd. Nya identiteter som till exempel skådespelare utvecklas. I en annan studie av Sauer (2003)<sup>27</sup> redovisar han att det går en skiljelinje i hur personer med utvecklingsstörning förhåller sig till sitt funktionshinder. Sex personer med intellektuella funktionshinder har intervjuats. En grupp tycker det är helt acceptabelt att ha en utvecklingsstörning och de identifierar och solidariserar sig med andra personer med samma funktionshinder. De förmedlar en bild som säger att de har rättigheter och en given plats i samhällsgemenskapen.

Ytterligare en betydelsefull del av identiteten är den sexuella läggningen. Löfgren-Mårtensson (2008) har forskat kring personer med utvecklingsstörning som har en homo- eller bisexeull läggning. Ett resultat som framkommer är att det är ovanligare med homo- och bisexualitet bland människor med utvecklingsstörning än bland befolkningen i övrigt. Författaren pekar på att det saknas mötesplatser och kontaktytor för unga som söker alternativa sexuella identiteter. Det kan därför vara svårt för de unga att hitta förebilder för sexuella varianter. Försvårande i sammanhanget är också att personal inom exempelvis omsorgs- och särskoleverksamheter generellt har en negativ eller restriktiv inställning till homo- och bisexualitet.

---

<sup>27</sup> Se också avsnittet om Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet.

## Jag är inte utvecklingsstörd

En annan grupp i Sauers (2003) studie (se ovan) vill inte kännas vid sin utvecklingsstörning. De har utvecklat en strategi att förhålla sig på som utmärks av att "duktiggöra sig själva". Ett avståndstagande från identiteten som lindrig utvecklingsstörd var också ett resultat som Tollefsen (2007) fann i en masteruppsats i socialt arbete. Fyra unga vuxna i åldern 18 – 20 år har intervjuats. Ungdomarna har inte tagit till sig identiteten som lindrigt utvecklingsstörd. De strävade efter att upprätthålla en identitet som ungdom på liknande sätt som andra ungdomar och som snart vuxna. Ungdomarna ville ogärna prata om diagnosen utvecklingsstörning. De hänvisar till andra med svårare grad av utvecklingsstörning och till sina eventuellt förekommande fysiska funktionshinder. Liknande resultat framträdde också bland en del av de unga som intervjuades av Holtay (2007). Samtliga som ingick i den intervjustudien, som bland annat syftade till att studera hur ungdomar som nyligen diagnostiserats uppfattar diagnosen, upplevde själva diagnosbeskedet som något av en chock. Av de fyra ungdomarna som intervjuades tog en person, den enda pojken i studien, bestämt avstånd från diagnosen genom en form av förnekelse, medan en flicka gav uttryck för att det var en deprimerande och stigmatiserande diagnos. De återstående två flickorna upplevde trots allt diagnosen som en lättnad och såg att den kunde föra med sig en del fördelar. Även Vesterlund (2004) framhåller att unga vuxna varken identifierar sig som funktionshindrade eller utvecklingsstörda och därför söker de heller inget samhälleligt stöd.

Svensson och Tideman (2007) har forskat kring egenorganisering som ett förhållningssätt för personer med intellektuella funktionshinder för att stärka sin förmåga att hantera sin situation. Resultatet visar att många unga människor med lindrig utvecklingsstörning tar avstånd från benämningen utvecklingsstörd. Intellektuella funktionshinder är istället ett uttryck som flertalet accepterar och som de menar bidrar till att skapa en mer positiv identitet. En egenorganiserad verksamhet, där personer med intellektuella funktionshinder aktivt medverkar och är involverade, ger dem möjligheter att tillsammans med andra konstruera en såväl egen som kollektiv identitet. Det föreligger ett ömsesidigt samspel mellan de olika identiteterna. Samtidigt som den personliga identiteten stärks av den kollektiva gemenskapen utvecklas den kollektiva identiteten genom den personliga.

## *Sociala relationer*

Att vara en del i ett större sammanhang och ingå i en gemenskap där man är en naturlig, eller rent av oundgänglig del av gemenskapen, är ingen självklar rättighet, men det är några av de förutsättningar som krävs för att det ska vara tal om social integrering<sup>28</sup>. Målet är att minska det sociala avståndet och därmed skapa förut-

---

<sup>28</sup> Se exempelvis Söder (1979) angående olika typer av integrering.

sättningar för att se varandra som medmänniskor utifrån de mellanmänniska likheterna, oavsett tillkortakommanden. Nära relationer till andra människor är ingen självklarhet för alla, inte minst när det gäller personer med utvecklingsstörning. De studier som inkluderats i det här avsnittet, där sociala relationer står i fokus, presenteras utifrån följande underrubriker: Anhöriga och vänner, Att träffa en partner och slutligen Relationer till grannar och människor i offentliga miljöer.

## Anhöriga och vänner

År 1991 hade 37,8 % av de vuxna med utvecklingsstörning i Tidemans (2000) levnadsnivåundersökning kontakt med anhöriga mindre än en gång i månaden. Den siffran sjönk till 30,7 % år 1995. Bland personerna med utvecklingsstörning var det 1991 32 % som inte hade några nära vänner, en siffra som ökade till 50 % 1995, vilket kan jämföras med 19 % bland befolkningen i övrigt. 1991 saknade 42 % av personerna med utvecklingsstörning helt relationer med sina grannar. Motsvarande siffra bland befolkningen var 30 %. 1995 hade andelen bland personer med utvecklingsstörning utan grannkontakter ökat till 56 % medan siffran för befolkningen i övrigt hade stigit till 37 %.

Tössebro och Lundebys (2002) senaste avstämning av levnadsvillkoren för människor med utvecklingsstörning i Norge visar vad det gäller personernas sociala nätverk att kontakten med familj och syskon nästan fallit tillbaka till samma situation som före utvecklingsreformen. Omkring hälften saknar vänner och få har några starkare grannrelationer, utöver att hälsa när man ses på gatan. Det sociala nätverket är bristfälligt jämfört med befolkningen i övrigt, men det var inte bättre på institutionernas tid, framhåller Tössebro och Lundebys.

Att människor med utvecklingsstörning har få nära vänner och ett begränsat socialt liv, är ett resultat som framträder även i Umb-Carlssons (2005) avhandling. Det var endast fyra personer som rapporterades ha en vän utan utvecklingsstörning om man bortser från personal och anhöriga. Några forskare, däribland Renblad (2003) och Tollefsen (2007) framhåller de sociala relationernas stora betydelse för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Renblad har haft fokus på vännernas betydelse och Tollefsen på föräldrarnas, som ibland också övertar rollen som vän, vilket tycks vara en följd av att ungdomarna har få jämnåriga vänner.

Att gemenskapen med andra människor med lindrig utvecklingsstörning som befinner sig i liknande situationer är viktig, visar Gustavssons (2001)<sup>29</sup> forskning. Utöver vännerna så bestod de sociala nätverken av anhöriga och vissa professionella och de hölls till viss del samman av de studerade personerna själva, vilket

---

<sup>29</sup> Se också avsnittet Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet.

tycktes sammanhånga med att personerna helt enkelt ville omge sig med sina egna. Det innebär inte att personerna i första hand vill vara tillsammans med människor med utvecklingsstörning, därför att utvecklingsstörningen i sig utgör en grund för någon slags gemenskap, betonar Gustavsson. Det handlar istället om att det i den gruppen fanns ett speciellt perspektiv grundat på gemensamma erfarenheter, ett inifrånperspektiv. Det man delade var ovanligt ingående erfarenheter av hur det är att leva med en utvecklingsstörning.

Ringsby-Jansson och Olsson (2006) har i en studie undersökt hur vardagslivet ser ut för unga vuxna med lindriga eller måttliga intellektuella funktionshinder. Ungdomarnas levnadssätt, livsvillkor och deltagande i samhällslivet har varit i fokus för studien. Tre vardagslivsmönster kunde identifieras: de omhändertagna och representerade, pendlarna och de utanför. De omhändertagna och representerade unga har egen lägenhet i en gruppboende, deltar i daglig verksamhet och har en organiserad fritid. De har starka familjenätverk och aktiva föräldrar som är involverade och ställer krav på stöd- och hjälpinsatser från samhället.

Pendlarna kännetecknas av att de pendlar mellan att ibland befinna sig innanför, ibland utanför systemets gränser. De unga bor vanligen i gruppboende i egna lägenheter av karaktären serviceboende med tillgång till en gemensam träfflokal. De flesta har av och till ordnad daglig sysselsättning, men ibland "kör det sig" och ungdomarna slutar på eget initiativ eller vägrar att delta i verksamheten under perioder då de är missnöjda över något. Fritiden är i liten grad formellt organiserad. Några tillbringar mycket tid i lägenheten, slappar, tittar på TV och umgås med kompisar med likartad livssituation. Andra rör sig mycket på stan, besöker affärer, caféer och pubar. Ungdomarna har mycket kontakt med varandra och även med en del "kufiska personer". De unga vuxna utvecklar gemensamma strategier för att hantera vissa problem som kan relateras till funktionshindret. Pendlarnas livsmönster och handlingsstrategier med en hög grad av självständighet och undandragande från social kontroll, upplevs av välfärdsaktörerna som något nytt och okänt och som både kan upplevas skrämmande och utmanande (Ringsby-Jansson & Olsson, 2006).

Vad det gäller de som befinner sig utanför systemet så utmärks de, enligt Ringsby-Jansson och Olsson (2006), av att efter avslutad gymnasiesärskola ha avböjt erbjudande om boende, sysselsättning eller fritidsverksamheter. Gruppen kan indelas i ytterligare två undergrupper, de isolerade respektive överlevarna. De isolerade lever ett isolerat och hemmabundet vardagsliv. Någon har egen lägenhet men de flesta bor kvar i föräldrahemmet. De unga lämnar mycket sällan hemmet. De försörjs antingen av sina föräldrar eller så har de pension, är sjukskrivna eller får ekonomiskt bistånd. Generellt sett undviker de kontakt med välfärdssystemet. Den andra undergruppen, överlevarna, har ett vardagsliv i välfärdssamhällets ytterkant. De har oftast tillgång till egen bostad och är formellt inte bostadslösa. Några arbetar kortare perioder, men många har ingen eller bara

tillfällig tillgång till organiserad sysselsättning. Flera lever ett kringflackande liv, då de varken vill eller kan vistas i sin bostad. Frivilligorganisationerna fungerar som en fast punkt i deras liv. Här kan man få vila ut, värma sig, duscha, få lite att äta och låna en telefon. Överlevarna söker en gemenskap som är kravlös och accepterande. Socialtjänsten känner ofta till gruppen men har svårt att upprätthålla en kontinuerlig kontakt med den.

Avslutningsvis konstaterar Ringsby-Jansson och Olsson (2006) att det behövs mer forskning kring välfärdsaktörernas stöd och hjälp gällande exempelvis deras tillgänglighet, flexibilitet och öppenhet och som bättre överensstämmer med de ungas behov och önskemål.

## **Att träffa en partner**

Såväl Tideman (2000) som Tössebro och Lundeby (2002) och Umb-Carlsson (2005) fann i sina studier att endast några få personer med utvecklingsstörning är sambos och knappt någon har barn. Det är däremot avsevärt mer vanligt förekommande att bo tillsammans med sina föräldrar bland de med utvecklingsstörning i jämförelse med befolkningen i övrigt.

Löfgren-Mårtensson (2005) har intresserat sig för hur Internet används i kärleksmässiga och/eller sexuella syften av dagens unga med utvecklingsstörning. Dagens IT-samhälle med dess lättillgängliga pornografi och kraftiga exponering av sexualiteten i media, kan lätt leda till missförstånd, oklarheter och osäkerhet bland unga med intellektuella funktionshinder. Vilka normer gäller till exempel för hur man flirtar, betar sig mot andra eller klär sig? Löfgren-Mårtensson har intervjuat sex män och fyra kvinnor med lindrig utvecklingsstörning i åldern 18 – 31 år och gjort tolv intervjuer med personal inom bland annat gymnasieskolan, särsvux och omsorgsverksamheten. Det är unga människor med lindrig utvecklingsstörning tillhörande den så kallade nätgenerationen som använder Internet för kärlek och/eller sexuella syften. Användarna har i hög grad själva klarat att lära sig använda datorer och Internet. Gruppen kan indelas i avancerade respektive basala nätanvändare. En skillnad mellan grupperna är att de avancerade användarna förmår i större utsträckning uppfatta och förstå koder och normer på nätet. Vid den tidpunkt som studien gjordes var det främst den virtuella mötesplatsen LunarStorm som användarna sökte sig till. Många önskar sig vänner eller en partner utan intellektuella funktionshinder. De basala användarna umgås främst med dem som de känner sedan tidigare, till exempel från särskolan. De avancerade användarna vänder sig till såväl redan kända som främmande personer. Kontakterna på nätet är avsevärt färre för gruppen jämfört med andra ungdomsgrupper, där det inte är ovanligt med hundratals kontakter. Det är främst kvinnorna som är inriktade på att söka relationer på nätet, som de sedan kan träffa i verkliga livet och som kan bli en partner. De unga använder framförallt

e-mejlkontakter när de söker kontakter, flirtar eller kommunicerar på nätet, vilket är en kommunikationsform som ger mer tid för eftertanke och möjlighet att formulera sig i sin egen takt, jämfört med att chatta, som kräver snabbhet och förmåga att hantera flera kontakter samtidigt. Kontakterna är oftast relativt försiktiga. De flesta presenterar sig själva genom att berätta om sin ålder, sina intressen och vad de vill med användandet av Internet, utan att nämna sitt funktionshinder. De är angelägna om att ge ett ärligt och sant intryck och fabulerar inte på samma sätt som en del andra nätanvändare. Ett fåtal av de avancerade användarna flirtar på de stora öppna chattarna. De flesta menar att Internet gett dem många positiva upplevelser och erfarenheter. Det är dock inte så vanligt att de unga lyckas med avsikten att skaffa en partner. Ungdomarna har en medvetenhet om vilka risker som nätanvändandet innebär, som dock inte alltid efterlevs i verkliga livet. Studien visar också att personalen har en avsevärt mörkare syn på Internets för- och nackdelar jämfört med ungdomarnas. Någon enstaka är positiv och några är ambivalenta till användandet. De flesta anser dock inte att Internet är ett lämpligt medium för personer med utvecklingsstörning överhuvudtaget.

Löfgren-Mårtenssons (2003) avhandling handlade om den nya generationens unga med utvecklingsstörning och deras förutsättningar för sexualitet och kärlek. Sexualiteten är ett område som ofta uttrycks genom antydningar och koder, vilket oftast är svårt att förstå när man har ett intellektuellt funktionshinder. Författaren genomförde deltagande observationer vid danstillställningar och intervjuer med 13 ungdomar i åldern 16 – 27 år med framförallt måttlig eller lindrig utvecklingsstörning. Hon har också intervjuat personal och föräldrar. Resultatet visar att det finns stora variationer av uttrycksformer för sexualitet och kärlek bland ungdomarna. Det finns några som inte relaterar alls till andra, men de flesta, oavsett grad av intellektuellt funktionshinder, uttrycker känslor och behov av kärlek och sexualitet. Flera har drömmar om att ha en partner men det är få som har en pojk- eller flickvän. De vanligaste sexuella uttrycksformerna är kramar och kyssar och ansatser till kroppskontakt. Samlag tycks vara relativt ovanligt förekommande. Det är svårare för ungdomarna att träffa nya människor än för andra unga människor. Det kan vara svårt att bryta de ofta starka och intensiva känslomässiga och beroendemässiga banden mellan ungdomar och föräldrar, vilket kan försvåra ungdomarnas frigörelse- och separationsprocess. Ungdomarna är inte sällan omringade av regler och ramar som påverkar deras handlingsutrymme. Personalen och föräldrarna lyssnar allt mer till ungdomarnas behov men kontrollerar emellertid samtidigt i hög grad deras tillvaro. Bägge grupperna tycks vara osäkra på och ambivalenta till hur de bäst ska förhålla sig till ungdomarnas behov av kärlek och sexualitet. Å ena sidan önskar de att ungdomarnas självständighet ska utvecklas, å andra sidan finns många känslor av oro förknippade med sexualiteten. Många unga har anpassat sig till personalens och föräldrarnas normer men flera har också funnit motstrategier och skapar sig ändå privata områden. Flera drömmer om en framtid med en partner men det är få som tror att ett föräldraskap kommer att bli verklighet någon gång.

Ström Österud (2008) har i en masteruppsats i specialpedagogik studerat de utmaningar föräldrar till unga med lindrig utvecklingsstörning ställs inför i relation till de ungas förälskelse, kärlek och sexualitet. Hon har genomfört seminstrukturerade intervjuer med tre föräldrar till unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning i åldern 18 – 25 år. Föräldrarna upplevde utmaningar kopplade till den öppenhet som de unga har till föräldrarna. De unga är mycket öppna om sitt sexualliv och föräldrarna blir alltför delaktiga i de ungas privatliv. De unga har svårt att förstå de sociala koderna för hur man uppträder i olika sammanhang. Föräldrarna upplever också att de har fler roller än normalt gentemot de unga. De är både bästa vän, terapeut, pedagog och administratör. Särskilt komplicerad är rollen som "realitetsanpassare" gentemot den unge och dennes drömmar, menar föräldrarna.

I en magisteruppsats i handikappvetenskap har Björquist (2006) velat få utökade kunskaper om möjligheterna och hindren för människor med lindrig utvecklingsstörning eller Aspergers syndrom, i åldern 20 – 50 år, att träffa en partner och vilket stöd som efterfrågas. Björquist har intervjuat sex personer, varav fyra var lindrigt utvecklingsstörda. En enkät besvarades också av ett antal kuratorer och LSS-handläggare. Samtliga intervjupersoner hade erfarenhet av att träffa en partner. Kontakten hade etablerats via kontaktannons, dansställen, föreningsliv, skolan eller via arbetet. Möjligheterna att knyta kontakter kunde dock också utgöra ett hinder. Det var ibland svårt att få kontakt på dansställen och man hade kanske inte någon att gå ut tillsammans med. Att sätta in en kontaktannons kunde också vara ett hinder. Det sociala samspelet kan vara svårt att förstå och några hade svårt med att läsa och skriva. Några av personerna vill gärna ha stöd med att träffa en partner. En del vill ha stöd från anhöriga medan andra vill ha hjälpen från samhället. Det viktiga är att det finns ett förtroende för personen och inte vilken yrkeskategori vederbörande tillhör. Stödet kan handla om konkreta tips på var man kan träffa någon, att fungera som relationscoach, att hjälpa till med att sätta in en kontaktannons i tidningen eller på Internet, att följa med som sällskap till danstillställningar, att hjälpa till med att arrangera fester eller hjälpa till hemma om man ska bjuda hem någon. Ingen av intervjupersonerna ansåg emellertid att det var samhällets ansvar att hjälpa till med att skaffa en partner.

Bland personalen var det ungefär hälften som kommit i kontakt med personer som ville ha stöd för att kunna träffa en partner. Några har velat söka stödet som en LSS-insats, till exempel i form av kontaktperson. Bara några få av de professionella såg det som samhällets ansvar att ge stöd till personer med funktionshinder att träffa en partner. Samhällsstödet kunde i så fall innebära att ordna gemensamma träffpunkter, bevilja kontaktperson eller ledsagarservice i syfte att hjälpa till med att knyta kontakter och kanske träffa en partner (Björquist, 2006).

## **Relationer till grannar och människor i offentliga miljöer**

Ringsby-Jansson (2002) har forskat kring hur det vardagliga och det sociala livet gestaltar sig i de integrerade boendeformerna för personer med utvecklingsstörning utifrån de boendes perspektiv. Tre arenor har studerats: de privata lägenheterna, gemensamhetslokalerna och de offentliga och bostadsnära miljöerna. I studien ingår personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning boende i tre boendeenheter, belägna i olika typer av bostadsområden. Sammantaget har 18 personer i åldern 28 – 63 år och deras kontaktpersonal intervjuats. Den egna lägenheten upplevs av personerna själva som en betydelsefull och viktig arena för deras vardagsliv. Lägenheten används och fungerar för de flesta som en reträttplats. De boendes intressen, erfarenheter och personliga livsstil speglas i deras förhållningssätt till och användande av den egna lägenheten. Gemensamhetslokalerna har för de flesta personerna stor betydelse för deras upplevelse av hemkänsla och deras möjligheter att leva sitt liv som de själva vill. Träfflokalen fungerar både som en slags förlängning av det egna hemmet och som en befriare av den egna bostaden. Den blir en mötesplats och arena för social samvaro och gemenskap och fungerar också som en överbryggande bro till andra arenor utanför boendeenheter. Grannskapet och de lokala offentliga arenorna är särskilt viktiga för personer med utvecklingsstörning framhåller Ringsby-Jansson. De kan fungera som kreativa utvecklingszoner, platser som rymmer både det välbekanta och det okända. De offentliga miljöerna utgör en frizon, där personerna kan undandra sig kontroll och insyn från personalen. Där kan så kallade ”lätta kontakter” etableras mellan personerna med utvecklingsstörning och människorna i den lokala offentliga miljön. De lätta kontakterna förefaller ha större förutsättningar att bygga broar av kontakter mellan olika slags människor än de nära relationerna. Deras betydelse har undervärderats menar Ringsby-Jansson.

Tre stilar identifierades vad det gäller de boendes sociala kontakter och relationer. De formellt orienterade kontaktsökarna söker sig själva ut och vistas mycket i grannskapet och den lokala offentliga miljön. De tar egna kontakter med personer som de träffar i grannskapet eller den lokala offentliga miljön. En annan grupp utgörs av de föreningsorienterade, som i hög grad deltar i olika föreningar eller andra former av organiserad fritidsverksamhet. Den tredje gruppen benämner Ringsby-Jansson som den personal- och anhörigorienterade. Den utmärks av att personerna vistas den största delen av sin tid i lägenheten eller träfflokalen. Deras kontakter består främst av anhöriga och/eller personal.

### ***Beteendemässig och social problematik***

På senare tid har förekomsten av beteendemässiga och sociala problem bland unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning uppmärksammats alltmer. Det förefaller vara en vanlig företeelse på fältet att man möter unga vuxna med lindrig

utvecklingsstörning som samtidigt har en beteendemässig och social problematik. När det gäller den beteendemässiga problematiken är det ett genomgripande bekymmer att begreppen beteendemässiga störningar respektive psykiska störningar, psykiatriska störningar och psykisk ohälsa är oklara och används i olika sammanhang.

## **Beteendemässiga och psykiska problem**

Flera norska forskare (Nöttestad 2004; Myrbakk 2008; Holden & Gitlesen, 2003; Skullerud, Linaker, Svenning & Torske, 2000) har studerat beteendemässiga problem och psykisk ohälsa bland människor med utvecklingsstörning. Nöttestad (2004) har forskat kring förekomsten av psykiska hälsoproblem i form av beteendemässiga problem och psykiatriska störningar bland personer med utvecklingsstörning efter institutionsavvecklingen i Norge. Han konstaterar att de psykiatriska hälsoproblemen inte har minskat som förväntat men väl ökat efter avvecklingen. Den psykiatriska hälso- och sjukvården som erbjuds personerna har inte blivit bättre. Tillgången till kvalificerad hjälp som ges av psykiatriker och psykologer har minskat. Myrbakks (2008) avhandling syftar till att skaffa kunskaper om förekomsten av beteendeproblem bland personer med utvecklingsstörning och om relationen mellan beteendemässiga problem och psykiska störningar. Resultatet pekar på att det är avsevärt vanligare att personer med intellektuella funktionshinder uppvisar svåra beteendemässiga störningar, "challenging behaviour", jämfört med befolkningen i övrigt. Majoriteten av personerna som hade svåra eller måttliga beteendemässiga problem uppvisade också symtom på psykiska störningar. Inget samband mellan ett visst beteendemässigt problem och viss psykisk störning kunde konstateras. Det finns dock skillnader mellan personer med svår respektive måttlig och lindrig utvecklingsstörning vad det gäller kopplingen mellan visst beteende och viss störning. Den psykiska störningen depression var exempelvis associerad med självskadande beteende bland personer med lindriga och måttliga intellektuella funktionshinder och med aggressivt beteende hos de med svår utvecklingsstörning. Det återfanns generellt fler symtom på psykiska störningar bland personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning än bland dem som hade svåra intellektuella funktionshinder. Eftersom förekomsten av beteendemässiga problem och psykiska störningar är så hög bland personer med utvecklingsstörning, understryker Myrbakk vikten av att de får tillgång till vård och behandling. Det är en viktig hälsoaspekt för den här gruppen. Andra forskare som också studerat sambandet mellan psykiatriska störningar och svåra beteendemässiga problem, "challenging behaviour" är Holden och Gitlesen (2003). Ett samband mellan allvarliga beteendemässiga störningar och grad av utvecklingsstörning konstaterades i deras undersökning. Utav de vuxna personerna med lindrig utvecklingsstörning var det 40,9 % (9 av 22 personer) som uppvisade allvarliga beteendemässiga problem medan motsvarande siffra gällande personer med svår utvecklingsstörning var 75,9 % (41 av 53 av personer). Samma författare (2007) har också undersökt förekomsten av svåra beteendemässiga

problem bland barn och ungdomar med utvecklingsstörning. 140 barn och ungdomar i åldern 0 – 17 år med utvecklingsstörning, boende inom ett visst landskapsområde i Norge, ingick i studien. Holden och Gitlesen (2007) fann att förekomsten av allvarliga beteendemässiga störningar är relativt hög också bland barn och ungdomar med utvecklingsstörning. Förekomsten ökar med graden av utvecklingsstörning och brister i adaptiva förmågor som till exempel sociala färdigheter.

Liksom Myrbakk (2008) har Skullerud et al., (2000) uppmärksammat den höga förekomsten av psykiatriska störningar bland personer med intellektuella funktionshinder i Norge. I Sverige är det framförallt Gustafsson (2003) som forskat om förekomsten av psykiska hälsoproblem bland vuxna personer med utvecklingsstörning. I hennes studie varierade förekomsten av psykiska problem mellan 34 % till 64 %, vilket är i överensstämmelse med andra jämförbara internationella studier. Antalet vuxna med intellektuella funktionshinder registrerade för psykiatrisk öppen- eller slutenvårdsbehandling var lågt i förhållande till förekomsten av psykiska hälsoproblem. Särskilt svårt att få psykiatrisk vård och behandling har personer med måttlig eller svår utvecklingsstörning. Umb-Carlssons (2005) avhandling, vars ena delstudie handlade om hälsa, visar att det förekommer både fysiska och psykiska hälsoproblem bland människor med utvecklingsstörning. Trots tillgång till husläkare och regelbundna hälsokontroller upptäcktes behov av ytterligare undersökningar och bedömningar. Tideman (2000) påpekar att det är svårt att mäta psykiskt välbefinnande och nedan presenterade siffror ska tolkas med försiktighet. I hans levnadsnivåundersökning framkommer några indikatorer som pekar på ett minskat psykiskt välbefinnande. Andelen personer med utvecklingsstörning som känt trötthet de senaste fyra dagarna hade ökat från 15 % 1991 till 33 % 1995 och andelen med sömnbesvär ökade från 10 % till 22 % under samma år. Andelen vuxna personer med utvecklingsstörning som tog receptbelagd sömngivande, nervlugnande eller smärtlindrande medicin minskade från 45 % 1991 till 40 % 1995. Motsvarande siffra för befolkningen i övrigt är 8 %.

## **Sociala problem**

Det finns studier som visar på att sociala problem förekommer bland unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder. Ringsby-Jansson och Olsson (2006) fann i forskningen om unga med intellektuella funktionshinder och deras vardagsliv att det fanns stora skillnader mellan de unga avseende framförallt deras boende och sociala situation, deras sociala nätverk och hur de klarar vardagen. Det var främst i gruppen ”de utanför systemet” som forskarna uppmärksammade sociala problem i form av exempelvis isolering, missbruk och ekonomiska problem. Men också gruppen ”pendlarna” uppvisade problem. Förekomsten av soci-

ala problem noterades också av Svensson och Tideman (2007)<sup>30</sup> i deras forskning kring egenorganisering som ett förhållningssätt för personer med intellektuella funktionshinder att stärka sin förmåga att själva hantera sin situation. Problem som identifierades var bland annat upplevelser av ensamhet, ekonomiskt och sexuellt utnyttjande.

De norska forskarna Sondenaa, Rasmussen, Palmstierna och Nöttestad (2006) har studerat förekomsten av personer med intellektuella funktionshinder i norska fängelser. 143 interner i sex norska fängelser ingick i studien. Som metod användes bland annat intelligenstest och djupintervjuer. Resultatet visar att så många som 10,8 % av internerna hade en IQ-poäng på < 70. Det som utmärkte internerna med intellektuella funktionshinder i jämförelse med internerna i övrigt, var att de förra i högre grad medicinerade för psykiska sjukdomar, hade avtjänat fler fängelsestraff, var lågutbildade men använde droger i mindre utsträckning än övriga interner. Forskarna konstaterar att dagens norska kriminalvårdssystem saknar metoder för identifiering, rehabilitering och vård relaterat till interner med intellektuella funktionshinder.

---

<sup>30</sup> Se också avsnittet om Identitet.

# Sammanfattande analys och diskussion

Kunskapsöversiktens syfte har varit att sammanställa aktuell skandinavisk forskning och ge en bild av vissa valda delar av livssituationen för unga människor med lindriga intellektuella funktionshinder (utvecklingsstörning). Som en konsekvens av detta har det också varit påkallat att presentera forskning kring definitioner av (lindrig) utvecklingsstörning.

Begreppet livssituation är ett omfattande och brett begrepp som i detta sammanhang avgränsats till följande livsområden: medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet, bemötande och attityder, självbestämmande och inflytande, identitet, sociala relationer samt beteendemässig och social problematik.

Med unga vuxna avses i kunskapsöversikten personer i åldern 15 – 35 år. Andra avgränsningar som gjorts är att det är forskning som genomförts under åren 1998 – 2009 och som avser förhållanden i Skandinavien, det vill säga Sverige, Norge och Danmark, som presenteras. Skälen till den skandinaviska avgränsningen är dels att, som avsnittet om definitioner visar, olika definitioner av utvecklingsstörning används vilket medför att gruppen som definieras som lindrigt utvecklingsstörda varierar mellan till exempel anglosaxiska länder och Skandinavien, dels tids- och resursmässiga skäl.

Kunskapsöversikten bygger på vetenskapligt material som identifierats via sökning i etablerade databaser. Totalt har 21 databaser använts. Efter gallring återstod 271 relevanta träffar som efter noggrann prövning och bedömning reducerades till 61. Av de inkluderade publikationerna var 21 avhandlingar, 17 vetenskapliga artiklar, 4 kapitel i antologier, 10 böcker, 2 FoU-rapporter och 7 master- eller magisteruppsatser. Det saknas i stort sett helt vetenskapliga studier som enbart fokuserar på personer med lindrig utvecklingsstörning. Det har därmed varit komplicerat att hitta vetenskapliga dokument som helt hållit sig inom uppdragets ramar, framförallt gällande nivån på utvecklingsstörningen, men också åldersavgränsningen och relevanta livsområden. Översiktens aktuella målgrupp, det vill säga personer med lindrig utvecklingsstörning, finns dock alltid representerade i de studier som inkluderats i materialet.

## *Kunskapsöversiktens huvudresultat*

1. Det övergripande och mest väsentliga resultatet är att det i princip saknas vetenskapliga studier i Skandinavien som enbart fokuserar på unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder.
2. Det existerar parallellt delvis olika definitioner av utvecklingsstörning vilket innebär att gruppen lindrigt intellektuellt funktionshindrade varierar i storlek/omfattning mellan länder (och troligen inom samma land).

3. Gruppen lindrigt utvecklingsstörda konstrueras till stor del av de krav och förväntningar som samhället ställer och har vid varje tidpunkt. Detta gäller inte minst i skolan och illustreras bland annat av de senare årens markanta ökning av elevantalet i särskolan.
4. Levnadsvillkoren för människor med utvecklingsstörning är i jämförelse med personer utan funktionshinder sämre på alla livsområden. Studierna gör olika bedömningar av vilken betydelse grad av utvecklingsstörning spelar för nivån på levnadsvillkoren.
5. Att tillhöra kategorin lindrigt utvecklingsstörda är enligt studierna ofta förknippat med motstridiga upplevelser av delaktighet. Å ena sidan fördelar i form av eller möjligheter till bland annat mer stöd och anpassningar, å andra sidan begränsningar eller problem i form av till exempel begränsningar av livssituationen och andras syn och förväntningar på vad man kan och klarar av. För en del unga vuxna tar sig detta uttryck i försök till motkultur och/eller "vanliggörande" det vill säga att försöka lyfta fram andra sidor hos sig själv än de som andra förknippar med kategoriseringen utvecklingsstörning.
6. Flera studier pekar på att kategoriseringen som utvecklingsstörd leder till upplevelser av utanförskap. Samtidigt har många unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar en uppfattning om att de har rätt till delaktighet trots sina individuella svårigheter.
7. Studier visar på motstridiga resultat vad gäller allmänhetens attityder gentemot personer med utvecklingsstörning. Både negativa och positiva attityder redovisas till exempel vad gäller kontakter mellan personer med utvecklingsstörning och deras grannar. Personalens bemötande är avhängigt såväl brukarnas problematik och personlighet som personalens inställning och sätt att arbeta.
8. Inflytandet över vardagslivet är begränsat för personer med utvecklingsstörning. Även över vardagliga saker och situationer är reellt inflytande mindre vanligt. De möten som avser att planera tillvaron för brukarna visar sig ofta öka personalens och de anhörigas inflytande istället för brukarens.
9. Liksom andra människor har unga vuxna med utvecklingsstörning flera identiteter samtidigt. Detta tar sig bland annat uttryck i att allt fler inte vill identifiera sig som utvecklingsstörda utan som i första hand vanliga människor.
10. Forskningen visar på att det sociala nätverket kring personer med lindrig utvecklingsstörning ofta är tunt. En del unga vuxna är omsorgsrelaterade och har kontakter som i huvudsak ingår i omsorgssystemet medan andra i varierande grad kombinerar omsorgskontakter med andra kontakter utanför systemet. När det gäller relationer i form av partners är det ovanligt att man lever i fasta relationer men sökandet efter partner sker i nya former som via Internet.

11. Beteendemässiga och psykiska problem förekommer relativt ofta bland unga vuxna med utvecklingsstörning liksom i gruppen i sin helhet. Det råder dock motstridiga uppfattningar om dessa problems koppling till grad av utvecklingsstörning. Ett annat problem är vad som avses med beteendemässiga och psykiska problem, vilket ofta inte tydliggörs. Gemensamt för flera studier är dock att det är svårt att få adekvat stöd och behandling för de som behöver det.
12. Social problematik i form av missbruk, kriminalitet, ensamhet och ekonomiskt eller sexuellt utnyttjande förekommer, i vilken omfattning är dock inte kartlagt.

Kunskapsöversikten ger en del forskningsbaserat vetande om livssituationen för unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder. Dess främsta resultat är dock att det fortfarande saknas grundläggande kunskaper på i princip varje livs-område.

Nedan följer en sammanfattning och kortare diskussion om de huvudområden som kunskapsöversikten innehåller.

### ***Terminologi, definition och klassifikation samt förekomst***

Olika studier ger olika besked angående förekomsten av utvecklingsstörning. Den varierar mellan 0,4-2,5 %, vilket kan förklaras med bland annat val av population samt vilket definitionssätt som används (Gillberg & Söderström, 2003; Lindsö Larsson & Sörensen, 2006; Strømme & Valvatne, 1998, Holmberg et al., 2001). Vanligtvis definieras en högre andel människor som personer med utvecklingsstörning om ett epidemiologiskt synsätt används, medan ett administrativt synsätt, vilket är det synsätt som nationella statistiska sammanställningar ofta baseras på, definierar en klart lägre andel av befolkningen som personer med utvecklingsstörning.

Diagnoskriterier för när en utvecklingsstörning anses föreligga presenteras i klassifikationsverktygen ICD-10, AAMR 10 och DSM-IV-TR vilka, bortsett från en del undantag, anger liknande kriterier såsom bristande intellektuella samt adaptiva förmågor. Det råder konsensus gällande IQ 70 som gräns för när testresultaten indikerar att en utvecklingsstörning kan föreligga. Att diagnosen ska vara ställd före 18 års ålder betonas främst i DSM-IV-TR och AAMR 10, medan det snarare är underförstått i ICD-10. I Sverige har det länge varit vedertaget att utvecklingsstörning ska ha debuterat och diagnostiserats före 16 års ålder.

Beroende på vilken definition som används, kategoriseras olika grupper av människor som personer med (lindrig) utvecklingsstörning. De omfattande diagnoskriterier som presenteras i klassifikationsverktygen (ICD-10, AAMR 10 och DSM-IV-TR) bygger på att bristande förmågor av olika slag, såsom intellektuella

och adaptiva förmågor, *tillsammans* utgör kriteriet för när en utvecklingsstörning anses föreligga. I hela populationen personer med utvecklingsstörning utgör personer med lindrig utvecklingsstörning 85 % av gruppen (DSM-IV-TR 2000) medan de svenska siffrorna (som bygger på förhållanden före den markanta särskoleökningen) talar om 27 %.

Med ett socialkonstruktionistiskt synsätt är kategorisering av människor inte fråga om ett objektivt fenomen utan snarare en konstruktion som bygger på att det i stort råder konsensus gällande de överenskomna förutsättningarna. De överenskommelser som råder idag har emellertid inte alltid funnits och behöver inte bli bestående, då nya gränser, kriterier och förhållanden kan skapa andra behov i andra grupper. Genom att kategorisera, klassificera och/eller diagnostisera även det som kan betraktas som en del av den naturliga variationen, minskar andelen människor som platsar inom normalvariationen. Liksom många andra förmågor skiljer sig, naturligt, människors intellektuella förmågor åt. Hur stor vi vill göra gruppen som anses som avvikande från normen i fråga om intellektuella förmågor, är således beroende av de gränser vi sätter upp, vilket är att betrakta som en slags normativ normalitet (Tideman, 2000).

Relevant i sammanhanget är också att fundera över vad som är syftet med att diagnostisera och kategorisera, samt vilka effekter eller konsekvenser det får för de individer som definieras som ”onormala” eller avvikande. Klassifikationssystemet AAMR 10 skiljer sig i viss mån från ICD-10 och DSM-IV-TR genom att, i relation till omgivande faktorer, ta sin utgångspunkt ifrån det stödbehov som föreligger bland personer med utvecklingsstörning, istället för graden av individuella svårigheter. Det signalerar att syftet med själva diagnostiseringen är att ge ett anpassat och kompensatoriskt stöd för att underlätta själva livssituationen för de enskilda individerna, vilket emellertid inte är en obestridbar sanning då det samtidigt får konsekvenser, oftast livslånga, av helt andra slag. Bland andelen personer med lindrig utvecklingsstörning, återfinns många som upplever sin diagnos som ett stigma, som hämmar mer än det hjälper<sup>31</sup>. Det går heller inte att bortse ifrån att en ökad kategorisering får konsekvenser även för samhället, till exempel i ett ökande antal personer som i vuxen ålder behöver särskilda insatser enligt LSS.

### ***Medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet***

Studier som gjorts i Sverige och Norge visar att levnadsförhållandena för personer med utvecklingsstörning är sämre än för människor i allmänhet inom samtliga livsområden (Tideman, 2000; Tössebro & Lundebj, 2002; Umb-Carlsson, 2005). Trots detta visar andra studier (Gustavsson, 2001; Sauer, 2003; Kittelsaa, 2008) att många som tillhör persongruppen uttrycker en medvetenhet gällande

---

<sup>31</sup> Se vidare under avsnittet Identitet.

rätten till samhälleligt stöd, vilket de i hög utsträckning också menar att de får. Vidare ger en del av de personer som medverkar i studierna uttryck för att de i huvudsak är nöjda med sin tillvaro. Kittelsaa (2008) tolkar den uttryckta förnöjsamheten som ett tecken på att man inte jämför sig med andra, ”icke utvecklingsstörda”, vilket är en trolig förklaring. Att inte det omgivande samhället reagerar i större utsträckning på orättvisorna kan tolkas som att det råder en slags acceptans gällande vad man egentligen ska kunna begära, vilket hänger samman med det förhållningssätt som Frithiof (2007) med inspiration av Ekensteen (1996) kallar ett slags ”lagom-för-funktionshindre-tänk”.

En viktig delaktighetsaspekt utgörs av att bidra genom en arbetsinsats i samhället. En del av de elever som ingår i Szönyis (2005) studie ger uttryck för att de när ett hopp om att framtiden ska erbjuda nya möjligheter när de inte längre definieras som särskoleelever. Andra ger istället uttryck för att de upplever begränsningar för framtiden då exempelvis betyg från särskolan alltid kommer att hänga med och därmed begränsa deras möjligheter till vidare studier eller arbete. Med utgångspunkt från redan nämnda studier (Tideman, 2000; Tössebro & Lundeby, 2002; Umb-Carlsson, 2005) tycks eleverna ha fog för sina tvivel inför framtiden då levnadsförhållandena i jämförelse med människor i allmänhet skiljer sig markant åt gällande framförallt arbete och socialt liv. Det finns emellertid goda exempel vilket har belysts i en FoU-rapport (Skarin et al., 2007) som bygger på två EU-projekt som genomförts i Norrköpings kommun. De goda resultaten, i form av ett flertal anställningar och personlig utveckling bland de medverkande, har lett till att projekten permanentats och eventuellt kommer att utvecklas.

Ytterligare en medborgerlig rättighet är att delta vid offentliga val. Olika studier ger ett samstämmigt resultat, valdeltagandet bland personer med utvecklingsstörning är mycket lågt i jämförelse med människor i allmänhet (Tideman, 2000; Kjellberg, 2002; Umb-Carlsson, 2005). Enligt de resultat som framträder i Kjellbergs (2002) studie har det sociala nätverket en avgörande betydelse för utvecklandet av ett medborgarskap, med fokus på valdeltagande. Människor med utvecklingsstörning har emellertid generellt sett ett bristfälligt socialt nätverk avseende såväl vänner som bekanta. Avsaknaden av detta liksom nära relationer som livspartner kan få konsekvenser för de enskilda individerna på ett flertal olika sätt<sup>32</sup>.

Studier som genomförts i skolmiljöer, där elevers upplevda delaktighet stått i fokus, visar på att eleverna upplever särskolan som en slags både-och-skola. Det vill säga en skola som man trivs med och som skapar möjligheter, dels genom tillfälle för kamratrelationer inom gruppen men också genom den anpassade undervisningen och det stöd som erbjuds, samtidigt som den begränsar (Szönyi, 2005). Många gånger begränsas eleverna genom exempelvis segregering lösningar och liksom i samhället i övrigt förefaller det råda en slags acceptans i sko-

---

<sup>32</sup> Se vidare i avsnittet Sociala relationer.

lorna angående de segregerade lösningar som i hög grad fortfarande dominerar skolverksamheten. Som en konsekvens av att eleverna med särskoletillhörighet, enligt Molin (2004), bland annat saknar formell tillhörighet vid olika arrangemang på skolan uteblir samspelet med övriga elever i den vanliga gymnasieskolan. Nordström (2002) menar att kamratrelationer mellan elever med utvecklingsstörning och elever utan utvecklingsstörning karaktäriseras av att vara sporadiska och oregelbundna, vilket är förknippat med de ojämlika samspelsvillkor som blir konsekvensen av olikheterna i de funktionella förutsättningarna. För att hantera det upplevda utanförskap som de segregerade lösningarna ger upphov till, använder eleverna sig av olika strategier. Szönyi (2005) ger exempel på hur elever i sin strävan efter att framstå som vanliga använder sig av olika typer av "vanliggörande". På så sätt skapar eleverna sina egna "normalitetsnormer" och kan därmed placera sig själva inom ramen för de normalas skala. Ytterligare strategier ger Molin (2004) exempel på genom elevers avståndstagande från deras formella särskoletillhörighet. Det avståndstagande som olika studier ger exempel på, handlar emellertid inte om att eleverna är missnöjda med undervisningen eller det stöd som skolan erbjuder. Missnöjet kan i många fall istället härledas till de begrepp som används, vilka ger upphov till kränkande upplevelser eftersom beteckningar som exempelvis "särare" har blivit ett skällsord som andra elever använder sig av sinsemellan när någon gjort eller sagt något mindre begåvat. Även om de elever som använder sig av den här typen av uttryck inte alltid menar att kränka de elever som faktiskt tillhör särskolan, är det uppenbart att många av särskolans elever blir just kränkta, vilket riskerar att öka avståndet mellan de olika elevgrupperna ytterligare. I en av Skolverkets rapporter (Skolverket, 2009) framgår det att, på många skolor, är särskolans elever extra utsatta då de utsätts för såväl fysiska som verbala trakasserier av andra elever. Enligt de tillfrågade eleverna i Skolverkets rapport (2009) är kränkande begrepp, som "jävla särbarn" eller "särbarnen" vanligt förekommande även när elever från särskolan tilltalas.

### ***Bemötande och attityder***

Forskningsresultaten är enligt Micahailakis (1998) motstridiga vad det gäller allmänhetens föreställningar om olika funktionshinder och att det skulle finnas en hierarki mellan olika funktionshinder. Forskningen är också motstridig beträffande allmänhetens attityder till människor med utvecklingsstörning och om det exempelvis finns någon skillnad i attityderna mellan landsbygds- och storstadsbefolkningen och mellan stora och mindre företag. På ett område är forskningen dock samstämmig och det är att arbetsgivare har negativa föreställningar om människor med utvecklingsstörning och deras arbetskapacitet. I en studie kring attityder till integrering visar Hastings et al. (1998) att såväl svenska som brittiska ungdomar är mer positivt inställda till integrering av människor med talsvårigheter jämfört med intellektuella funktionshinder. Flickorna hade en mer positiv attityd jämfört med pojkarna och de svenska ungdomarna uppvisade generellt mer positiva inställningar till de aktuella funktionshinderformerna i jämförelse

med de brittiska ungdomarna. Akrami et al. (2005) har studerat olika former av attityder till olika minoritetsgrupper, till vilka personer med intellektuella funktionshinder räknas. De konstaterar att det finns två attitydformer, nämligen den klassiska och den moderna. Den klassiska är tydlig och består av negativa attityder, medan den moderna formen är mer subtil till sin karaktär.

I studier där brukare själva fått komma till tals om vad som kännetecknar en god hjälpare, framhåller de att goda hjälpare ska nästan vara som en vän. En god hjälpare är trevlig, snäll, vänlig, humoristisk, glad och bra på att ge stöd och trygghet. Det är också viktigt med ett respektfullt bemötande och att lagom med stöd ges, menar brukarna (Haugenes, 2006; Renblad, 2003). Betydelsefullt i bemötandesammanhanget är också aktiviteternas karaktär, vilket Saur (2007) och Sauer (2004) har visat i sina avhandlingar. I skapande och kulturella aktiviteter ges utrymme för mer jämlika relationer mellan personal och personer med utvecklingsstörning jämfört med vad som är fallet i så kallade traditionella verksamheter inom till exempel daglig verksamhet, vilket har betydelse för mötet mellan brukarna och personalen. Flera forskare (Mallander, 1999; Olin, 2003; Folkestad, 2003) har studerat personalens arbetssätt och bemötande av personer med utvecklingsstörning bosatta i gruppboenden. De framhåller att bemötandet i hög grad påverkas av personalens syn på de boende, arbetet och på relationerna till de boende. Livet i gruppboendena ser därför olika ut och därmed också handlingsutrymmet för de boende.

Forskningen antyder en negativ grundhållning gentemot funktionshindrade och frågan blir då hur allmänhetens attityder till människor med funktionshinder i allmänhet kan förändras och förbättras? Kanske kan forskningen som bedrivs kring attitydernas olika former bidra till detta. Det gäller inte minst forskning kring den moderna attitydformen, den som är mer subtil till sin karaktär och som oftast inte uttrycks i klartext (Akrami et al., 2005), vilket också gör den särskilt svår att förstå för personer med utvecklingsstörning till följd av den lägre abstraktionsnivån i tänkandet.

Bemötande innehåller många olika dimensioner. Det handlar ytterst om att alla ska bli respekterade fullt ut för den man är. Det är också i allra högsta grad en fråga om mänskliga rättigheter, om att få leva i ett tillgängligt samhälle och om att inte bli diskriminerad. Vad som behövs i alla möten oavsett mellan vilka människor, är bland annat respekt och inlevelse. Det handlar kanske främst om att se sig själv i den andre som man möter (Statens institut för särskilt utbildningsstöd, SISUS, 2003).

Mötet mellan en enskild person och en personal formas av båda i deras olika roller vid mötet. Det är fråga om en asymmetrisk relation mellan personal och den som behöver hjälp, där den professionelle har huvudansvaret för mötet. Med anledning av att många människor med utvecklingsstörning har ett relativt torftigt socialt nätverk och att personal till stor del ersätter andra relationer, så är de pro-

fessionellas bemötande oerhört viktigt. Ett dåligt bemötande kan förstärka personens upplevelser av tillkortakommande och otillräcklighet, vilket i sin tur kan vara negativt för personens självkänsla, identitetsupplevelse och psykiska hälsa. Ett respektfullt bemötande kan däremot på många sätt bidra till individens såväl psykiska hälsa som utvecklingspotential. Det är i sammanhanget viktigt att notera brukarnas egna uppfattningar om vad som är utmärkande för en god hjälpare. Det är de allmänna mänskliga förmågor och egenskaper som exempelvis gott humör och vänlighet som gäller (Haugenes, 2006). Vikten av ständiga pågående samtal kring värdegrundsfrågor i verksamheterna kan inte nog understrykas. Personalen måste få utrymme att diskutera och reflektera kring frågor som rör attityder och värderingar, människosyn, självbestämmande, personalens relationer till brukarna, etik och moral med mera. Frågor som är av stor betydelse för bemötandet, vilket också uppmärksammats av Saur (2007), Sauer (2004), Mallander (1999), Olin (2003) och Folkestad (2003).

### ***Självbestämmande och inflytande***

Flera studier visar att personer med utvecklingsstörning har begränsade möjligheter att påverka och bestämma över viktiga områden i sina liv, som till exempel var man ska bo, vem som ska anställas som personal eller kring ekonomiska angelägenheter. Störst möjlighet att utöva verkligt inflytande tycks personerna ha vad det gäller att välja fritidsaktiviteter (Tideman, 2000; Tössebro & Lundeby, 2002; Renblad, 2003; Kjellberg, 2002; Hjelle, 2006).

Personer med utvecklingsstörning ska dock inte ses som helt maktlösa, framhåller Folkestad (2003, 2008) i sin forskning. I exempelvis bostäder med särskild service kan de boende genom olika handlingar utöva viss motmakt gentemot personalen. Därigenom tillskapar de sig ett större handlingsutrymme utanför de begränsningar som följer av rollen som boende. I studier, där brukarna själva tillfrågats, så poängteras vikten av att få utöva självbestämmanderätten och kunna vara med och påverka (Renblad, 2003; Kjellberg, 2002; Hjelle, 2006).

Människor med utvecklingsstörning är ofta beroende av olika stöd- och hjälpinsatser. Det är därför särskilt viktigt att frågor om inflytande och självbestämmande ständigt är i fokus. Att ha inflytande över sitt liv och sin vardag är centralt för självkänslan och upplevelsen av personlig integritet. En människas integritet markerar en gräns för hennes person som inte får kränkas. Hur kan respekten för rätten till självbestämmande och inflytande utövas, trots behov av hjälp och vägledning, så det blir ett positivt stöd och inte upplevs som fostrande, mästrande eller kränkande av personer med lindrig utvecklingsstörning? Det är fråga om en balansgång mellan respekten för självbestämmandet och respekten för de svårigheter som det intellektuella funktionshindret ger upphov till. Kanske kan betoningen på just väg- och handledning, kombinerat med medmänsklig omtanke, vara en framkomlig väg i sammanhanget.

Välfärdspolitiken syftar till att ge stöd till och frigöra människor. Ett relativt nytt begrepp som blivit populärt och som används allt mer för att beskriva hur människor och grupper i olika sammanhang försöker ta kontroll över sin situation och sina liv, är empowerment. Begreppet används på olika sätt och med olika innebörder, ibland i betydelsen motmakt, ibland som terapi eller som ett sätt att göra marknaden mer effektiv (Askheim & Starrin, 2007). Det går att finna spår av empowermenttanken i Folkestads studie (2003, 2008) om relationerna mellan personalen och de boende. Han pekar på att de boende kan uppvisa en form av motmakt, när de till exempel inte släpper in personal i bostaden eller vägrar att besöka gemensamhetslokalen, när viss personal arbetar. Härigenom kan brukarna utöva inflytande och påverka relationen till personalen. Den asymmetriska maktrelationen som råder mellan personalen och de boenden blir i det avseendet mindre ojämlig.

## *Identitet*

Forskningen är inte samstämmig kring hur unga vuxna med intellektuella funktionshinder upplever sin identitet. Det finns å ena sidan forskning som pekar på att personer med utvecklingsstörning identifierar sig med såväl människor med funktionshinder som med icke-funktionshindrade människor, med ibland förekommande kopplingar till ytterligare någon identitet som till exempel arbetstagarare (Molin, 2008; Szönyi, 2005; Kittelsaa, 2008; Olsen, 2009). Å andra sidan visar annan forskning (Sauer, 2003; Tollefsen, 2007; Holtay, 2007; Vesterlund, 2004) att personer med utvecklingsstörning inte alls vill identifiera sig med andra människor med samma eller andra former av funktionshinder. Enligt Svensson och Tideman (2007) är uttrycket utvecklingsstörning något som många personer med intellektuella funktionshinder själva tar avstånd ifrån. Det är sällsynt att könsidentiteten är i förgrunden, vilket Umb-Carlssons (2005) forskning om levnadsförhållandena för människor med utvecklingsstörning, har visat. Löfgren-Mårtenssons (2008) forskning pekar på att det är ovanligare med homo- och bisexualitet bland unga med intellektuella funktionshinder än bland befolkningen i övrigt. Det saknas ofta både mötesplatser och förebilder för unga vuxna med intellektuella funktionshinder som har en homo- eller bisexuell läggning. Försvårande i sammanhanget är också personalens ofta negativa eller restriktiva inställning.

Identitet är ett mångfacetterat och komplext fenomen. Identitetsutvecklingen är en process som pågår hela livet med särskild intensitet under ungdomsåren. Det intellektuella funktionshindret, med bland annat den lägre abstraktionsnivån på tankestrukturerna, gör det extra komplicerat för många människor med utvecklingsstörning att utveckla en mer stabil sammanhängande identitet. I kunskapsöversiktens avsnitt om identiteten, presenteras flera studier som haft upplevelser av identitet och självbild i fokus. Behovet och intresset bland forskare att studera

hur unga människor med lindrig utvecklingsstörning reflekterar kring sig själva och sina upplevelser av funktionshindret i relation till självförståelse, självkänsla och självbild, tycks således vara relativt stort. Flera av studierna pekar på att identiteten innehåller många dimensioner och att många människor med lindrig utvecklingsstörning ansluter sig till begreppets multidimensionella karaktär.

Som tidigare redovisats i kunskapsöversiktens terminologiavsnitt så har benämningen på det funktionshinder som handlar om intellektuella funktionshinder ändrats åtskilliga gånger under årens lopp. Utifrån Bachkes (2006) resonemang om vikten av att lyssna på ”diagnosbärarna” själva, vad det gäller vilken terminologi som ska användas i sammanhanget, så är det kanske dags att överväga vissa beteckningar. Det gäller uttrycket utvecklingsstörd som flera diagnosbärare är kritiska emot, vilket illustreras av Ann Holmberg, som är anställd på Grunden<sup>33</sup> i Göteborg. Ann säger

”För det första tycker jag att ordet utvecklingsstörning ska bort ur språket. Jag har ett intellektuellt funktionshinder men det betyder inte att jag inte kan utveckla mig inom olika områden. Jag känner mig inte ett dugg störd, och det här med normalstörd som en del skämtar om, tycker jag också är fånigt” (Berghamre Heins, 2009, s. 48).

Ytterligare ett exempel på reaktioner från diagnosbärarna själva är eleverna på särskolan i Halmstad, som reagerat på begreppet särskola, som de menar är direkt stämplande. Själva begreppet sär i särskola särskiljer eleverna från skolans andra elever. De har kontaktat både statsministern och kungen i frågan och har fått träffa skolminister Jan Björklunds politiske sakkunnige (Stohr, 2009).

Begreppens betydelse för den enskildes identitetsupplevelse ska inte underskattas. Kanske kan en ändring av dessa och andra liknande, negativt värderande begrepp, som förekommer inom till exempel skolan och socialtjänsten bidra till en mer positiv identitetsupplevelse bland personer med lindriga, intellektuella funktionshinder.

## ***Sociala relationer***

Personer med utvecklingsstörning har generellt ett bristfälligt socialt nätverk, både avseende partner, vänner och bekanta. Få är sambos och knappt någon har barn (Tideman, 2000; Tössebro & Lundebj, 2002; Umb-Carlsson, 2005). Forskningen pekar på att människor med lindrig utvecklingsstörning ofta umgås med andra utvecklingsstörda, det vill säga personer som delar inifrånperspektivet, vilket är grundat på gemensamma erfarenheter av att leva med en utvecklingsstörning (Gustavsson, 2001).

---

<sup>33</sup> Grunden är en intressepolitisk förening som arbetar för människor med intellektuella funktionshinder och deras rättigheter.

I studien av Ringsby-Jansson och Olsson (2006) om unga vuxna med lindriga, intellektuella funktionshinder och deras levnadssätt, framkommer att de ungas sociala relationer ser mycket olika ut. En grupp har ofta kontakt med sina föräldrar och deltar i organiserad fritidsverksamhet. En annan grupp har mycket kontakt med andra ungdomar men har sällan en formellt organiserad fritid. Vissa umgås med kompisar i hemmet, andra drar runt på stan och besöker affärer och några har kontakt med en del "kufiska" personer. Det finns ytterligare en grupp som kan urskiljas vad det gäller sociala relationer och det är de som befinner sig utanför systemet. En undergrupp, isolerarna, bor oftast kvar hos föräldrarna och har sällan några relationer utanför den närmaste familjekretsen. Den andra undergruppen, överlevarna, lever inte sällan ett kringflackande liv och vill ha en gemenskap utan krav och motprestationer. Frivilligorganisationerna utgör ofta ett stöd för dem.

Löfgren-Mårtensson (2005) har studerat hur Internet används av vuxna med lindriga, intellektuella funktionshinder för kärlek och/eller sexuella syften. Det är relativt ovanligt att de unga lyckas med sina avsikter att träffa en partner. Det är överhuvudtaget komplicerat för unga människor med utvecklingsstörning, oavsett grad av intellektuellt funktionshinder, att få tillfälle att uttrycka känslor och behov av kärlek och sexualitet. De är i behovsmässig och känslomässig beroendeställning till personal och anhöriga, vilket gör deras handlingsutrymme begränsat. Det intellektuella funktionshindret gör det också svårt för dem att förstå de koder och antydningar, som att läsa mellan raderna, vilka är vanligt förekommande inom området sexualitet. Enligt Ström Österud (2008) kan det också vara svårt för föräldrar till unga vuxna med utvecklingsstörning att hantera de ungas stora öppenhet vad det gäller sexual- och privatlivet. Det huvudsakliga tillvägagångssättet för att träffa en partner ser likadant ut för människor såväl utan som med en lindrig utvecklingsstörning. Det är via kontaktannonser, besök på danstillställningar, genom föreningslivet, skol- och arbetslivet, som man träffas. Det råder delade meningar bland de professionella om samhället ska erbjuda personer med utvecklingsstörning stöd och hjälp med att träffa en partner (Björquist, 2006).

I sin avhandling konstaterar Ringsby-Jansson (2002) att grannskapet och de lokala offentliga arenorna är särskilt viktiga för människor med utvecklingsstörning. De utgör en fri- och utvecklingszon, där så kallade lätta kontakter etableras mellan personerna med utvecklingsstörning och människorna i den offentliga miljön. De lätta kontakterna är viktiga, betonar författaren. Ett annat fokus i hennes forskning är vilka sociala kontakter och relationer som personer boende i gruppboende har. Kontakterna kännetecknas av tre stilar. En grupp söker sig själva ut och vistas mycket i grannskapet och den lokala miljön och tar egna kontakter med personer som de träffar. En grupp får behovet av sociala kontakter huvudsakligen tillgodosett genom att delta i förenings- och fritidsverksamheter. En tredje grupp har framförallt kontakt med anhöriga och/eller personal.

Som tidigare nämnts i kunskapsöversikten, så är nära relationer till andra människor i dagens samhälle ingen självklarhet varken för människor i allmänhet och i synnerhet inte för människor med utvecklingsstörning. Det redovisade resultatet tyder på att människor med utvecklingsstörning har ett begränsat socialt nätverk. Det är framförallt familjen, personalen och andra människor med funktionshinder som man umgås med. Den forskning som Ringsby-Jansson och Olsson (2006) bedrivit, visar att unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning uppvisar stora skillnader i hur deras sociala relationer ser ut. Allt ifrån att ha enbart kontakter med familjen till att det är vännerna som utgör de centrala personerna.

Resultatet från Ringsby-Janssons (2002) forskning om träfflokaler och gemensamhetslokaler, pekar på att de har betydelse för utvecklandet av sociala kontakter med grannar och människor i lokala miljöer. Här kan personer med utvecklingsstörning träffas och utifrån ett inifrånperspektiv kunna utgöra ett stöd för varandra i olika avseenden.

Önskan att träffa en partner är stark hos de flesta människor. Det gäller inte minst för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. De unga kan behöva hjälp med att etablera sociala kontakter, vilket framkommer av Björquists studier (2006). Idag beviljas personer med utvecklingsstörning kontaktperson med stöd av LSS (SFS 1993:387) i syfte att få fler vänner. Skulle inte då en kontaktperson istället kunna tillsättas för att hjälpa till med att skaffa en partner? Vad det gäller de ungas användande av Internet i kontaktskapande syfte, vilket Löfgren-Mårtensson (2005) studerat, så är det en företeelse som sannolikt har kommit för att stanna. Det gäller för de professionella att möta denna företeelse på lämpligt sätt istället för att generellt ta avstånd från de ungas användande. De nya kommunikations-sätten som tillkommit till följd av Internet med bland annat chatt- och mejlkontakter, där kraven på korrekt skriftspråk är relativt låga, kan underlätta för personer med intellektuella funktionshinder att etablera sociala relationer.

### ***Beteendemässig och social problematik***

I framförallt Norge är intresset för forskning kring förekomsten av beteendemässiga problem och psykiska störningar bland människor med utvecklingsstörning relativt stort. Förekomsten av psykiatriska hälsoproblem har ökat efter institutionsavvecklingsreformen och avsevärt fler, både vuxna och barn med utvecklingsstörning uppvisar såväl svåra beteendemässiga problem som psykiatriska störningar jämfört med befolkningen i övrigt (Nöttestad, 2004; Myrbakk, 2008; Skullerud et al., 2000; Holden & Gitlesen, 2003, 2007). Också i Sverige är förekomsten av psykiska problem bland vuxna med utvecklingsstörning hög jämfört med den övriga befolkningen (Gustafsson, 2003). Det är angeläget att människor med utvecklingsstörning får tillgång till psykiatrisk vård och behandling för sina beteendemässiga och psykiska hälsoproblem, betonar Nöttestad (2004), Myrbakk

(2008) och Gustafsson (2003). Speciellt svårt att få tillgång till psykiatrisk hälso- och sjukvård har personer med måttlig eller svår utvecklingsstörning (Gustafsson, 2003).

Forskningen redovisar olika former av sociala problem som förekommer bland unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Det handlar exempelvis om missbruk och ekonomiska problem, isolering, sexuellt utnyttjande och ensamhet (Ringsby-Jansson & Olsson, 2006; Svensson & Tideman, 2007). Kriminalitet är ett annat socialt problem som också förekommer bland personer med utvecklingsstörning, vilket studien om förekomsten av interner med intellektuella funktionshinder i de norska fängelserna, visar. Antalet interner med  $IQ < 70$ , uppgår till ca 11 %, enligt Sondenaa et al. (2006).

Forskningsintresset för beteendemässiga och psykiatriska störningar hos människor med utvecklingsstörning tycks vara relativt stort i Norge, vilket också har lett till efterverkningar inom den norska lagstiftningen. I Norge finns exempelvis en särskild tvångslagstiftning som gör det möjligt att vidta skyddsåtgärder mot personer med utvecklingsstörning (Socialtjenesteloven, kapitel 4A). I Sverige har frågan om beteendemässiga och psykiatriska störningar kommit upp på agendan bland annat genom LSS-kommitténs slutbetänkande (SOU 2008:77), där det föreslås att frågan om en speciell reglering avseende tvångs- och begränsningsåtgärder ska utredas. Bedömningen är att varken Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) eller LSS (SFS 1993:387) ska innehålla bestämmelser som gör det möjligt att vidta tvångsåtgärder, men att det inte heller ska utföras åtgärder i någon gråzon utan lagligt stöd, vilket sker idag. LSS-kommittén hänvisar i sitt förslag till erfarenheterna från Norge, där tvångslagstiftningen har framtvingat ett mer reflekterande arbetssätt eftersom utförarna måste påvisa dels att tvång behöver användas i den specifika situationen, dels hur man har kommit fram till att inga andra möjligheter finns till hands. När tvånget är tydligt reglerat tycks det vara så svårt att tillämpa det att man i hög grad avstår.

Det finns en svårighet med att forskarna (Nöttestad, 2004; Myrbakk, 2008; Holden & Gitlesen, 2003, 2007; Skullerud et al., 2000; Gustafsson, 2003) använder olika begrepp för att beskriva i stort sett samma företeelse. Idag råder det viss begreppsförvirring mellan de olika förekommande begreppen och dessa behöver därför förtydligas. Vad menas med allvarliga beteendemässiga problem och vad är skillnaden mellan psykiatriska störningar, psykiska störningar och psykisk ohälsa. Hur ska till exempel ”challenging behaviour”, som exempelvis Myrbakk (2008) och Holden och Gitlesen (2003) använder, egentligen översättas? Vår svenska översättning ”utmanande beteende” är missvisande, då där ingår bland annat vissa utmanande sexuella beteenden som inte avses med det engelska ordet. Istället handlar ”challenging behaviour” om svåra beteendemässiga störningar som självskadande beteende, våldsamt utagerande och aggressivt beteende.

Det är en fokusering på den enskilda individen vad det gäller den forskning som finns om beteendemässiga problem och psykisk störning. Var finns intresset för omgivningens betydelse i sammanhanget? Som så många gånger förr, så handlar beteendemässiga problem inte om antingen eller, utan om både och, det vill säga problemet kan inte ses isolerat som ett individuellt problem utan måste sättas in i sitt sociala sammanhang, till den omgivning som personen befinner sig i. Problemens relation till personalens bemötande, arbets- och förhållningssätt, måste belysas och analyseras.

Den i forskningen (Ringsby-Jansson & Olsson, 2006; Svensson & Tideman, 2007, Sondenaa et al., 2007) redovisade förekomsten av sociala problem bland personer med lindrig utvecklingsstörning stämmer till eftertanke. Samhället behöver på flera sätt förbättra sin service och sitt stöd till denna målgrupp. De gängse rehabiliterings-, stöd- och behandlingsmetoderna är inte sällan mindre lämpliga att använda i sammanhanget.

### *Avslutande diskussion*

För att kunna identifiera och rikta särskilda resurser till behövande grupper, har samhället behov av att kategorisera personer med olika typer av funktionshinder. Detta vällovlige syfte har också en baksida som bland annat kan illustreras med risken för stigmatisering. Upplevelsen av att andra betraktar den som kategoriserats som lindrigt utvecklingsstörd som avvikande innebär att unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder får ägna tid och energi åt att hitta strategier för att lyfta fram andra sidor hos sig själva än de brister som diagnoser/kategoriseringar fokuserar.

Det är i detta sammanhang viktigt att understryka att det inte finns en homogen grupp av personer med utvecklingsstörning. Intellektuellt är det större avstånd mellan personer med lindrig utvecklingsstörning och de med måttliga och svåra utvecklingsstörningar än det är mellan de med lindrig utvecklingsstörning och de så kallade normalbegåvade. Detta bör innebära att samhällets bemötande av och stöd till personer med utvecklingsstörning, förutom ålder, kön, etnicitet och klass, även bör differentieras efter grad av intellektuell nedsättning.

Kunskapsöversikten ger fler implikationer för praktiken. Den pekar bland annat på de utmaningar för olika välfärdsaktörer som ligger i att möta gruppen unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder på deras villkor och tillgodose deras behov av stöd och hjälp med ett minimum av negativa konsekvenser som till exempel reducering till en handikappad person. Insatser som istället för att fokusera svagheter och brister, inriktar sig på förmågor och styrkor är därför betydelsefulla. Här kan till exempel erfarenheter från verksamheter som bygger på egenorganisering och empowerment bidra med inspiration. En annan implikation är att analysera och diskutera variationen i utredningar och bedömningar av vilka

som definieras som tillhöriga personkretsen lindrigt utvecklingsstörda. Att det är en grupp som konstrueras av ett samspel mellan individuella förutsättningar/förmågor och värderingar, krav, samhällets stöd och så vidare framstår som tydligt, inte minst mot bakgrund av särskoleökningen. I takt med att gruppen som kategoriseras som utvecklingsstörda ökar, så ökar också i första hand andelen lindrigt intellektuellt funktionshindrade. Även om vi i Sverige troligen har en bit kvar till DSM-IV-TR:s 85 % av totalgruppen, skulle en ny bedömning idag förmodligen uppvisa högre tal än tidigare känd siffra (27 %).

I dagens samhälle har kategoriseringen generellt, av framförallt barn och unga med utvecklingsstörning, ökat. Det gäller inte minst personer som klassificeras som lindrigt utvecklingsstörda och som blir mottagna i särskolan. Att denna ökade kategorisering får konsekvenser för såväl den enskilde som samhället, är ställt utom tvivel. Vi kan till exempel se det kraftigt ökade behovet av daglig verksamhet för unga vuxna.

Det är tydligt i forskningsstudierna att det dominerade synsättet på fenomenet utvecklingsstörning fortfarande är starkt förankrat i ett individuellt/medicinskt synsätt. Även om mer relativa synsätt träder fram, till exempel i form av poängterande av adaptiva förmågor utöver intelligenskvot när det gäller definition av funktionshindret, handlar det i stor utsträckning om den enskildes förmåga att hantera och anpassa sig till de krav som samhället ställer. Det innebär att orsaken till svårigheter i huvudsak söks hos individen. Samhällets ansvar för att anpassa krav och förväntningar till individernas förutsättningar är sällsynta. Den administrativa definitionen av utvecklingsstörning och det miljörelativa handikappsynsättet, som är de officiella verktygen i lagstiftningen i Sverige, har i det perspektivet endast till liten del fått genomslag i praktiken.

## ***Behov av forskning***

Kunskapsöversiktens resultat visar att det finns ett stort behov av ökad systematisk kunskap på i stort sett alla områden när det gäller unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder. Gruppen är idag troligtvis den största av de grupper som vanligen brukar identifieras som intellektuellt funktionshindrade, vilket i sig motiverar för studier som fokuserar just på denna målgrupp och dess förhållanden i olika avseenden.

När det gäller områden för framtida forskning kan några olika angelägna inriktningar pekas ut:

1. Forskning som kan bidra till ökad förståelse för hur funktionshindret lindrig utvecklingsstörning konstrueras i samspel mellan individuella förutsättningar och omgivningens krav.

2. Forskning som följer individer som kategoriserats som lindrigt intellektuellt funktionshindrade över tid och studerar hur deras levnadsvillkor utvecklas. Särskilt intressant är en ökad kunskap om livssituationen efter avslutad skolgång och inträdet i vuxenlivet.
3. Forskning som analyserar lindrigt intellektuellt funktionshindrades inifrånperspektiv på kategorisering/diagnostisering, identitetshanterande och självbestämmande.
4. Forskning som fokuserar på socialt nätverk, social problematik och/eller beteendemässiga problem bland personer med lindriga intellektuella funktionshinder, både vad avser orsaker, förekomst och behandling.

# Referenser

Akrami, N., Ekehammar, B., Claesson, M., & Sonnander, K. (2006). Classical and modern prejudice: Attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in Development Disabilities, 27*, 605-617.

American Association on Mental Retardation (AAMR). (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support* (10<sup>th</sup> ed). Washington: AAMR.

American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of the Mental Disorders (Fourth Edition-Text Revision, DSM-IV-TR)*. Washington, DC: APA.

Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2008). Factors related to self-rated participation in adolescents with mild intellectual disability. A systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 277-291.

Askheim, P., & Starrin, B. (2007). Empowerment – ett modeord? I P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Bakk, A., & Grunewald, K. (Red.). (2004). *Omsorgsboken*. Stockholm:Liber.

Berghamre Heins, A. (2009). Profilen Ann Holmberg, Ann med rätt att förändra! *UNIK*, nr 3, 2009.

Bachke, C. C. (2006). Utvecklingshemming: betegnelser i endring i Norden? En litteraturstudie i et terminologisk villnis. *Specialpedagogikk, 71*, 18-28.

Björquist, E. (2006). *I sökandet efter kärlek. Möjligheter och hinder med att träffa en partner för personer med Aspergers syndrom eller intellektuella funktionshinder*. Magisteruppsats. Halmstad: Högskolan i Halmstad.

Blom, A. (1999). *Särskilda elever. Om barn i särskola – bedömningsgrunder, ställningstagande och erfarenheter*. (FoU – rapport, 1999:28). Stockholms stad.

Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för personer med utvecklingsstörning*. Avhandling. Umeå: Umeå universitet.

- Carr, A., O’reilly, G., Noonan Walsh, P., & Mcevoy, J. (Eds.). (2007). *The handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. London and New York: Routledge.
- Ekensteen, V. (1996). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. I M. Tideman (Red.), *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Fernell, E., Andelius, R., Wiberg, E., & Bråkenhielm, G. (2005). Lindrig utvecklingsstörning – dags att se över definition och terminologi. *Läkartidningen*, 102, 2064-65.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning*. Avhandling. Universitet i Bergen.
- Folkestad, H. (2008). Beboerne som aktörer – om motmakt. I B. Ringsby-Jansson & S. Olsson (Red.), *Boende och sociala sammanhang: för människor med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Frithiof, E. (2007). *Mening, makt och utbildning: Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning*. Avhandling. Växjö: Växjö universitet.
- Giddens, A. (2007). *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Gillberg, C., & Söderström, H. (2003). Learning disability. *The Lancet*, 362, 811-821.
- Gustafsson, C. (2003). *Intellectual disability and mental health problems. Evolution of two clinical assessment instruments. Occurance of mental health problems and psychiatric care utilisation*. Avhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Gustavsson, A. (2001). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur.
- Hastings, R.P., Sjöström, K.E., & Stevenage, S. (1998). Swedish and English adolescents attitudes toward the community presence of people with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 246-253.
- Haugenes, M. (2006). *Gode hjelpere; ”nesten som en venn”*. *Personer med utviklingshemming om gode hjelpere*. Masteroppsats. Trondheim: Trondheims universitet.

- Hjelle, H. (2006). "Det er vanskelig å få bestemme". En studie om utviklingshemmedes opplevelser av selvbestemmelse. Masteroppsats. Trondheim: Trondheims universitet.
- Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities, 24*, 323-332.
- Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2007). Utfordrende atferd hos barn og unge med psykisk utviklingshemning. *Tidskrift for Norsk psykologforening, 44*, 22-27.
- Holmberg, K., Bråkenhielm, G., Norrman, B., & Fernell, E. (2005). Barn med lindrig utveklingsstörning i grundsärskolan – Toppen av ett isberg? *Läkartidningen, 102*, 382-385.
- Holtay, L. (2007). *Diagnos: lindrig utveklingsstörning. Hur upplever tonåringar och unga vuxna när de får diagnosen?* (FoU-rapport, 2007-02). Stockholm: Stockholms läns landsting. Handikapp & Habilitering.
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv: utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Avhandling. Trondheim: Trondheims universitet.
- Kjellberg, A. (2002). *Participation – ideology and everyday life: How to understand the experiences of people with learning disabilities*. Avhandling. Linköping: Linköpings universitet.
- Lindsö Larsen, P., & Sörensen, K. (2006). Hvor mange udviklingshaemmede er der i Danmark? Definitioner på hvornår man kan betegnes som udviklingshaemmet. *ViPU viden, 8*, 10-13.
- LOV (2003-12-19). *Lov om sosiale tjenester m.v.*
- Löfgren-Mårtensson, L. (2003). "Får jag Lov?" *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utveklingsstörning*. Avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2005). *Kärlek.nu. Om Internet och unga med utveklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2008). The invisibility of young homosexual women and men with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 27*, 21-26.

- Mallander, O. (1999). *De hjälper oss till rätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med utvecklingsstörning*. Avhandling. Lund: Socialhögskolan i Lund.
- Michailakis, D. (1998). *När åsikter blir till handling. En kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder*. SOU 1998:16. Stockholm: Fritzes kundtjänst.
- Molin, M. (2004a). *Att vara i särklass: Om delaktighet och utanförskap i gymnasieskolan*. Avhandling. Linköping: Linköpings universitet.
- Molin, M. (2004b). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I A.Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Molin, M. (2008). *Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasieskola och arbetsliv*. (Högskolan Västs rapportserie för arbetsintegrerat lärande). Trollhättan: Högskolan i Väst.
- Myrbakk, E. (2008). *A study of behaviour problems and psychiatric disorders among people with intellectual disabilities*. Avhandling. Oslo: Oslo universitet.
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordström, I. (2002). *Samspel på jämlika och ojämlika villkor. Om lindrigt utvecklingsstörda skolbarns samspel och relationer med kamrater*. Avhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Nöttestad, J. A. (2004). *Desinstitutionalization and mental health, changes among people with mental retardation*. Avhandling. Trondheim: Trondheims universitet.
- Olin, E. (2003). *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid: dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Avhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Regeringens proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.
- Renblad, K. (2003). *Empowerment: A question about democracy and ethics in everyday life*. Avhandling. Stockholm: Stockholms universitet.

Ringsby-Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.

Ringsby-Jansson, B., & Olsson, S. (2006). Outside the system: Life patterns of young adults with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8, 22-37.

SFS 1985:1100. *Skollag*.

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.

SFS 1995:1249. *Lag om försöksverksamhet med ökat föräldrainflytande över utvecklingsstörda barns skolgång*.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*.

SOSFS 2006:11 (S). *Ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt SoL, LVU, LVM och LSS*. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 1999:21. *Lindqvists Nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Stockholm: Fakta Info direkt.

SOU 2003:35. *För den jag är: Om utbildning och utvecklingsstörning*. Stockholm: Fritze

SOU 2008:77. *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Fritze.

Sauer, L. (2003). Inte ser vi väl så dåliga ut? I T. Alalehto (Red.), *Viljan att bli någon. En antologi om upplevelser av avvikelseprocesser hos personer med utvecklingsstörning, hos kriminella ungdomar samt personer som begår ekobrott*. (Rapport från institutionen för socialt arbete). Umeå: Umeå universitet.

Sauer, L. (2004). *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern*. Avhandling. Umeå: Umeå universitet.

Saur, E. (2007). *Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta – en fritidsklubb for mennesker med utviklingshemming*. Avhandling. Trondheim: Trondheims universitet.

Simeonsson, R., Granlund, M., & Björck-Åkesson, E. (2006). The concept and classification of mental retardation. In H.N Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What*

*is Mental Retardation: Ideas for an Evolving Disability in the 21 st Century.* Washington, DC, USA: American Association on Mental Retardation.

Skarin, M., Käcker, P., Gavér, K., & Hägerström, M. (2007). *Från utanförskap till utbildning och arbete, projekten k.u.b. och Service inom äldreomsorg – för unga kvinnor med utvecklingsstörning.* (FoU-rapport 1-2007). Norrköping: PUFF-enheten, Norrköpings kommun.

Skolverket. (2000). *Hur särskild får man vara? En analys av elevökningen i särskolan.* Regeringsuppdrag om särskolan. Dnr 2000:2037. Stockholm: Skolverket.

Skolverket. (2001). *Rutiner för utredning och beslut om mottagande i den obligatoriska särskolan.* Allmänna råd. Stockholm: Skolverket.

Skolverket. (2006). *Kommunernas särskola. Elevökning och variation i andel elever mottagna i särskolan.* Dnr 2006:01333. Stockholm: Skolverket.

Skolverket. (2009). *Diskriminerad, trakasserad, kränkt? Barns, elevers och studerandes uppfattningar om diskriminering och trakasserier.* Rapport nr 326. Stockholm: Skolverket.

Skullerud, E., Linaker, O.M., Svenning, A.C., & Torske, H. (2000). Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklinghemning. *Tidskrift for Den Norske Legeforening*, 120, 3246-8.

Socialstyrelsen. (2005). *Personlig assistans. En inventering av forskningsläget.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2008). *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Sondenaa, E., Rasmussen, K., Palmstierna, T., & Nöttestad, J. (2008). The prevalence and nature of intellectual disability in Norwegian prisons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1129-1137.

Sonnander, K. (2005). Biological and social aspects of intellectual disability. In A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadottir & J. Tössebro (Red.), *Resistance, reflection and change. Nordic disability research.* Lund: Studentlitteratur.

Soenen, S., Van Berckelaer-Onnes, I., & Scholte, E. (2009). Patterns of intellectual, adaptive and behavioral functioning in individuals with mild mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 433-444.

Starke, M. (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn: vad finns det för kunskap?* Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens institut för särskilt utbildningsstöd (SISUS). (2003). *Om bemötande av människor med funktionshinder. Ett nationellt program för att öka kompetensen om bemötande.* Stockholm: Statens institut för särskilt utbildningsstöd.

Stohr, J. (2009, juni, 2). Halmstadelever på väg till regeringen. *Hallandsposten*, s. 8.

Ström Österud, A. (2008). *Forelskelse, kjaerlighet og seksualitet blant unge med utviklingshemning: Med hovedvekt på foreldres utfordringer.* Masteroppsats. Oslo: Oslo universitet.

Strømme P., & Valvatne, K. (1998). Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatrica*, 87, 291-6.

Svensson, O., & Tideman, M. (2007). Motvörn, motståndsideitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift*, 84, 193-204.

Switzky, H. N., & Greenspan, S. (Eds.). (2006). *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21 st Century.* Washington, DC, USA: American Association on Mental Retardation.

Szönyi, K. (2005). *Särskolan som möjlighet och begränsning: elevperspektiv på delaktighet och utanförskap.* Avhandling. Stockholm:Stockholms universitet.

Söder, M. (1979). *Skolmiljö och integrering. En empirisk studie av särskolan och integrering i olika skolmiljöer.* Uppsala:Uppsala universitet.

Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering – om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning.* Avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.

Tollefsen, M. (2007). ”Jeg trodde jeg bare hade litt laerevansker – ikke at jeg var utviklingshemmet”. *Möte med ungdom med utviklingshemning.* Masteroppsats. Oslo: Högskolan i Oslo.

Tössebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen.* (Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap). Trondheim: Trondheims universitet.

Umb-Carlsson, Ö. (2005). *Living conditions of people with intellectual disabilities: A study of health, housing, work, leisure and social relations in a Swedish county population*. Avhandling. Uppsala: Uppsala universitet.

Vesterlund, G. (2004). *Vuxenliv med funktionshinder. En studie om unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning*. Magisteruppsats. Lund: Lunds universitet.

World Health Organization (WHO). (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*. Geneva: WHO.

Österud, M. (2006). "Elle, melle, deg fortelle" – om unge voksne med utviklingshemming som skal flytte i egen boling. Masteruppsats. Trondheim: Trondheims universitet.

## *Använda referensdatabaser*

## Bilaga 1

Libris websök - är en söktjänst som finns tillgänglig via Internet. Det är en multidisciplinär databas med referenser till ca 5 miljoner böcker och tidskrifter, på svenska och utländska språk. Databasen produceras av Kungliga biblioteket i Stockholm i samarbete med svenska och vissa norska bibliotek, främst inom högskolor och universitet.

Bibsys – är ett nationellt bibliotekssystem för de norska special- och forskningsbiblioteken.

Bibliotek.dk – Danmarks nationella bibliotekssystem

DiVA – digitala vetenskapliga arkivet. Basen innehåller avhandlingar, andra forskningspublikationer och uppsatser från 22 svenska lärosäten.

FRIDA – norsk forskningsdatabas

DEFF – den danska nationella forskningsdatabasen

ArtikelSök – svensk artikeldatabas bestående av tidskrifts- och tidningsartiklar

Norart – norsk artikeldatabas som innehåller tidskriftsartiklar från Norge och Norden

SweMed – referensdatabas inom medicin

PubMed – innehåller dokument inom medicin, omvårdnad, odontologi, hälso- och sjukvård

PsycInfo – referens- och abstractsdatabas inom framförallt psykologi, men också närliggande fält som medicin, socialt arbete, juridik och ekonomi

Academic Search Elite – innehåller 18 000 tidskrifter i fulltext inom flera ämnesområden

Social Services Abstracts – innehåller referenser till forskning i socialt arbete, socialpolitik och välfärdsfrågor

ERIC – innehåller 1 miljon referenser till artiklar och rapporter inom utbildning och pedagogik

Sociological Abstracts – innehåller referenser till den internationella litteraturen inom sociologi och angränsande samhälls- och beteendevetenskaper

Google Scholar – innehåller vetenskapligt granskade skrifter, avhandlingar, böcker, referat och artiklar

Libris Uppsök - innehåller examensarbeten och uppsatser i fulltext.

Uppsatser.se – innehåller examensuppsatser från svenska universitet och högskolor

HUSA – innehåller uppsatser och forskningspublikationer utgivna vid Högskolan i Halmstad

GUPEA – innehåller avhandlingar och andra vetenskapliga publikationer och studentuppsatser utgivna vid Göteborgs Universitet.

XERXES – innehåller studentuppsatser och examensarbeten utgivna vid några institutioner vid Lunds Universitet.



**Handikapp  
& Habilitering**

STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Box 17914, 118 95 Stockholm  
Tel 08-123 364 00 Fax 08-720 02 77