

VAD ÄR UTVECKLINGSSTÖRNING?

Mats Granlund

**FUB:s forskningsstiftelse ALA och
Forskningsprogrammet CHILD, ISB
Mälardalens Högskola**

Begreppet utvecklingsstörning

Begreppet utvecklingsstörning har definierats på olika sätt över åren. Gemensamt för alla definitioner, oavsett om det gäller uttalade "folkliga" definitioner eller forskares och administratörers uttalade definitioner är att individernas svårigheter att ta in och bearbeta information, bygga kunskap samt tillämpa kunskap betonas. I övrigt varierar definitionerna, t ex vad gäller om social kompetens eller adaptivt beteende (dvs anpassning till vardagens krav) betonas utöver den uppmätta intelligensen. Bristen på entydighet kan förklaras med att olika aspekter i begreppet utvecklingsstörning ges olika tyngd beroende på vad klassificeringen/diagnosen ska användas till. De flesta är överens om att utvecklingsstörning innebär en nedsättning i intelligens samtidigt med svårigheter att klara vardagslivet självständigt. Olika definitionerna av utvecklingsstörning gäller hur intelligens definieras, hur begreppet översatts till observerbara eller testbara förmågor i samspelet med omvärlden samt vilken vikt som ges till adaptivt beteende samt social kompetens.

Vad gäller intelligens betonas i vissa definitioner en klassisk IK skattning då graden av utvecklingsstörning bedöms medan andra definitioner utgår mer från hur individen fungerar i samspelet med omvärlden. Endast IK skattning används ofta för att diagnosticera utvecklingsstörning då definitionen ska användas till en medicinsk klassifikation eller av administrativa skäl, t ex resursfördelning. Individens funktion i samspelet med omvärlden är ofta basen för såväl "folkliga" definitioner som "åtgärdsfokuserade" definitioner. En grundfråga från ett sådant perspektiv är om adaptivt beteende kan särskiljas från intelligensbegreppet eller om det snarare ska ses som "praktisk vardagsintelligens".

Endast skador före 16 års ålder kan i Sverige ge en nedsättning i begåvningsfunktionerna som klassificeras som utvecklingsstörning. I amerikanska definitioner har åldern för när skadan måste ha inträffat eller upptäckts på senare år förskjutits uppåt till 18 års ålder (AAMR, 1992) eller 22 års ålder (APA, 1996).

Den senaste mer allmängiltiga definitionen av utvecklingsstörning som publicerats är den som formulerats av AAMR (American Association on Mental Retardation) år 2002. Där beskrivs utvecklingsstörning som *"ett funktionshinder som karaktäriseras av en samtidig nedsättning i intelligens och adaptiva färdigheter inom minsta två av följande tre områden: akademiska färdigheter, sociala färdigheter och praktiska färdigheter"* (AAMR, 2002). Fyra syften med

att ha en speciell diagnos lyfts fram: a) att benämna fenomenet, b) att avgränsa diagnosen från andra funktionshinder, c) att klassificera svårighetsgrad i funktionshindret samt d) att planera stöd. I manualen till definitionen sägs dessutom att denna diagnos gäller under förutsättning att fem grundläggande krav på diagnosticeringen uppfyllts. Kraven är att:

- Nedsättningar i fungerande måste ses i relation till det samhälle och det sammanhang i vilken individen lever
- Diagnosen måste bygga på en bedömning med hjälp av beprövade metoder som tar hänsyn till svårigheter att se, höra och kommunicera
- Svagheter i delar av vardagsfungerande förekommer för det mesta samtidigt som styrkor inom andra delar av vardagsfungerande och personliga förmågor. Styrkorna ska också redovisas
- Beskrivningar av svagheter i fungerande måste direkt relateras till en beskrivning av vilket stöd individen behöver, och:
- Med adekvat stöd under en längre tidsperiod förbättras för det mesta livssituationen för personer med utvecklingsstörning

I vilken mån diagnoskriterierna ger vägledning och stöd i såväl benämning, diagnosticering, klassificering som planering av stöd bestäms i stor utsträckning av hur kriterierna nedsättning i intelligens och adaptiva färdigheter kan anpassas till de krav dessa syften ställer. En paradox i definitionen är att utvecklingsstörning både ses som en social konstruktion och en personegenskap.

I grundförutsättningarna för diagnosticering betonas att utvecklingsstörning delvis är en social konstruktion, dvs funktionshindret måste ses i relation till kraven i det samhälle i vilken individen lever. Om en person är utvecklingsstörd eller ej bestäms till en del av hur samhället väljer att avgränsa vad som är "normalt fungerande". Samtidigt betonas fortfarande i definitionen att utvecklingsstörning delvis är en svaghet hos individen som ska särskiljas från andra svagheter, t ex syn och hörselskador. Att utvecklingsstörning både ses som en social konstruktion och som en egenskap hos individen gör det nödvändigt att försöka knyta ihop dessa båda perspektiv. I AAMR:s definition görs det genom att tre ytterligare dimensioner, som inte uttalas som diagnoskriterier avgränsas, de är delaktighet/participation, hälsa och omgivning. Hela diagnosmodellen och dess fem dimensioner hämtar stöd från den teoretiska modellen i hälsoklassifikationssystemet ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) som utarbetats av WHO (2001).

Begreppen intelligens och begåvning

Hur intelligens och begåvningsfunktion definieras beror på skälet till att man vill mäta/skatta funktionen. Skälen kan vara att dra slutsatser om hur olika hjärnområden bearbetar information, att bedöma hur stor avvikelser är från det normala i begåvningsfunktionerna, att beskriva hur personen gör för att lösa problem, att avgöra vilka problem personen har att självständigt påverka och samspela med sin omvärld samt att kunna fördela resurser och fördela ansvar inom organisationer som har till uppgift att ge stöd till personer som annars inte skulle klara sig i samhället. För att kunna särskilja frågeställningarna är det viktigt att de begrepp som är vanligt förekommande då intellektuella funktioner studeras definieras och relateras till varandra.

Kognition, intelligens och begåvning

Begreppet begåvning måste definieras och sättas i relation till besläktade begrepp såsom kognition och intelligens. Troligen kan begreppen intelligens och begåvning inordnas under paraplybegreppet kognition. Följande definition av begåvning och intelligens ges i Nationalencyklopedin (1990).

Begåvning är enligt Nationalencyklopedin ett begrepp som inom psykologi och pedagogik används för att förklara skillnader i individers förutsättningar för utveckling och utövande av olika färdigheter.

Begreppet omfattar som en delaspekt den intellektuella begåvningen men avser också speciella begåvningsinriktningar (t.ex. kreativ, konstnärlig, musikalisk och social begåvning). Samhällets värderingar bestämmer i hög grad vilka prestationer som betraktas som uttryck för begåvning.

Såväl arvs- som miljöfaktorer anses betydelsefulla för uppkomsten av begåvningskillnader. Intelligens (lat. Intellige'ntia, av inte'llegio, 'förstå', 'fatta', 'varsebli'), i dagligt tal detsamma som förstånd, begåvning eller tankeförmåga. Förslag till definitioner av intelligens har ofta betonat abstrakt tänkande, relationstänkande, lärande, anpassning till nya situationer och effektivt utnyttjande av erfarenhet. Enighet om en definition har dock inte nåtts.

Forskare ser olika på vad intelligens är. Till stor del beror det på att forskarna är intresserade av olika saker. Begreppet intelligens har också i viss mån förändrats över tid från att ha koncentreras på ett psykometriskt innehåll till att också se till intelligens i sitt naturliga sammanhang. Därmed har intresset fokuserats mer på tankeprocessen, kunskap och lärande samt relationen mellan dessa begrepp. De forskare som ser intelligensen som en process är överens om att den är ett komplext dynamiskt system, t ex; våra tankar och handlingar är organiserade och sammanhängande; de drivs av egna samt omgivningens behov, motivation är en viktig drivfaktor, med stigande ålder ökar intelligensen. Att kunna anpassa sitt

handlande och tänkande till viss situation hör också till intelligensen. Sammanfattningsvis kan begåvningen sägas vara ett redskap för att bearbeta information och lagra kunskaper och erfarenhet.

Olika typer av intelligensteorier

Intelligensteorier kan klassificeras utifrån den samling av åsikter om hur begreppet intelligens skall betraktas som de bygger på. Det är för varje teori viktigt att förstå de frågor teorin bygger på, att värdera de frågor som ställs respektive inte ställs, och att veta vilka teorier som kan eller inte kan jämföras och i vilken utsträckning olika specifika teorier ställer samma frågor om intelligens. Speciellt viktigt är att fundera över nivå på teorin samt den syn på kunskap som kan härledas ur teorin

Typ av intelligensteori – nivå av teori

Teorier om intelligens och kognition kan beskrivas på tre nivåer (Hunt, 2000)

- Representationell nivå – innehållsfokuserad
- Programnivå – algoritmer och processer
- Biologisk/fysisk nivå – de biologiska ramarna

Synen på kunskap (Case, 1996).

- Didaktiska teorier - tänkandet är ett redskap som används till att upptäcka de mönster som finns i omvärlden och till att manipulera dessa mönster
- Konstruktivistiska teorier - tänkandet är förmågan att utveckla och förvärva kunskap. Lärande är den process genom vilken tänkandet tillämpar en existerande tankestruktur på en ny erfarenhet för att förstå.
- Kulturella teorier är baserade på att människan utvecklas genom erfarenheter tillsammans med andra människor i en viss kultur. Lärande sker när man tilldelas en roll i ett sammanhang.

I produktinriktade *psykometriska teorier* ställs frågor om på vilket vis skiljer sig människor åt i sin prestation på intelligenstest, dvs var placerar de in sig på intelligenskartan? Kan svaren sättas ihop i grupper/faktorer, ändras faktorerna med åldern och kan faktorerna användas för att förutsäga hur en person lyckas i t.ex. skolan? Kunskap lärs in

I *biologiska teorier* som också inriktas på produkt frågar man sig *vad biologin är bakom intelligensen*. Var i hjärnan sker olika intellektuella processer, hur snabbt överförs signaler/information och hur effektivt och felfritt sker signalöverföringen? Kunskap lärs in.

Informationsbearbetningsteorier liknar intelligensen vid en dators arbete och är processinriktad. Den ställer frågor som; Hur ser problemlösningsprocessen ut, hur bearbetas

information av olika typer och vad finns det för likheter mellan hur personer löser problem och bearbetar information? Kunskap konstrueras av information som tillförs utifrån.

I processinriktade *socialpsykologiska teorier ses intelligensen som ett samhällsfenomen*. De frågor som ställs fokuseras på *hur kunskap internaliseras*, hur personer lär sig i samspel med omvärlden och under vilka betingelser individens kunskap utvecklas mest. Kunskap kommer utifrån och lärs in.

I *epistemologiska teorier* talas om *intelligens som kunskapsbyggande, dvs hur kunskap ordnas och omordnas*. Denna processinriktade metafor ställer frågor som; hur nya erfarenheter och gamla kunskaper balanseras, hur information och kunskap ordnas i olika åldrar och hur kunskap omordnas när personen utvecklas. Kunskap utvecklas i individen utifrån mognad och information/erfarenheter i samspelet med omvärlden.

Systembaserade intelligensteorier slutligen, försöker göra en beskrivning av hur vi kan förstå intelligens som ett system. De är processinriktade och menar att tänkandet kräver användning av många komponenter. I systemmetaforen ställs frågor som; hur är olika komponenter relaterade till varann och hur kan problemlösning varieras då ett problem löses?

Beroende på hur intelligens och begåvning definieras kommer begreppet utvecklingsstörning att få olika innebörd.

Det finns ingen direkt koppling mellan lärande/kunskapsstillämpning och IK begreppet. Andra teorier än av den psykometriska är därför lämpligare då man ska planera begåvningsstödande åtgärder och mäta effekter av åtgärder. I Sverige har Kyléns modell över begåvning och begåvningsnedsättning använts i stor utsträckning (Kylén, 1974). Den är baserad på epistemologiska teorier och betonar kopplingen mellan sätt att tänka, sätt att strukturera information och begåvning. Relationen till adaptivt beteende är därför förhållandevis stark. Den är därför väl lämpad att relatera till åtgärder men utgör inte på samma sätt en stabil indelningsgrund av personer. Den är därför mindre lämpad för administrativa syften.

Tre begåvningsnivåer beskrivs i Kyléns modell. Den andra dimensionen utgörs av fem kvalitativt sett olika typer av verklighetskategorier (upplevelser och problemlösning). Dessa verklighetskategorier kan återfinnas i de flesta vardagssituationer. De olika kategorierna är kvalitetsproblem (vad?), kvantitetsproblem (hur mycket? hur många?), rumsproblem (var?), orsaksproblem (varför?, om jag gör så....) samt tidsproblem (när?, hur länge?). Med hjälp av kriterierelaterade test och observationer kan man pröva hur personer med utvecklingsstörning

löser praktiska uppgifter och/eller resonerar praktiskt. Testuppgifter och observationer delas då in i verklighetskategorierna tid-, rum-, kvalitet-, kvantitet- och orsaksuppfattning. Exempel är t ex:

- **tidsuppfattning;** hur många dagar framåt och bakåt personen kan tänka sig/redogöra för/planera, om personen kan avläsa olika klockslag, om personen kan matcha objektiv tid (klocka) mot tidsåtgång/vad hon hinner på en viss tid
- **rumsuppfattning;** hur personen hittar i en viss miljö, om personen kan orientera sig med hjälp av en karta, använda genvägar
- **kvalitetsuppfattning;** om personen kan plocka ut föremål som har gemensamma egenskaper, hur personen sorterar händelser och föremål
- **kvantitetsuppfattning;** hur personen handskas med mängder och vikter, hur personen kan förstå och använda siffror
- **orsaksuppfattning;** hur många steg i en orsakskedja personen förstår, om personen kan jämföra följderna av olika sätt att utföra en aktivitet

Om syftet med att pröva en persons begåvning/ intelligens är att ta fram ett beslutunderlag för om personen tillhör eller inte tillhör en diagnoskategori som ska få en viss behandling eller ett visst stöd kan en bedömning som är stabil över tid vara att föredra. I sådana fall är traditionell psykometrisk IK kanske ett bra mått.

Sammanfattningsvis verkar alltså syftet med att kartlägga begåvning vara det som styr vilken teori som är användbar. En genomgång av hur olika teorier om intelligens använts i forskning gav följande resultat.

Tillämpning av intelligensteorier i forskning om utvecklingsstörning

FORSKNINGS- FOKUS	TYP AV INTELLIGENSTEORI				
	Psykome-trisk teori	Epistemologisk teori	Socialpsyko-logisk teori	Informations-bearbetning	Systemteori
Grad av utvecklingsstörning	Lindrig och måttlig utvecklingsstörning	Lindrig, måttlig och grav utvecklingsstörning	Lindrig, måttlig och grav utvecklingsstörning	Lindrig och måttlig utvecklingsstörning	
Diagnosspecifika profiler	Skiljer sig olika diagnoser åt i intelligensprofil?	Följer individer med olika diagnoser samma utvecklingssteg?		Skiljer sig funktionen i kognitiva delfunktioner åt för diagnoser?	
Åtgärder för att främja utveckling		Träning av kognitiva strategier		Träning av kognitiva strategier	
Åtgärder för lärande		Anpassning av abstraktions-nivå	Anpassad stödnivå	Implicit lärande	
Åtgärder för vardagsfungerande		Begåvningsstöd och vardagsfungerande	Variationer i stöd och vardagsfungerande		

(Granlund & Bond, 2001)

Av tabellen framgår det att det i första hand är epistemologiska teorier och socialpsykologiska teorier som använts för att undersöka och studera effekter av åtgärder på förmågan att tillgodogöra sig ny kunskap samt att fungera i vardagen hos personer med utvecklingsstörning. Det är naturligt med tanke på att dessa intelligensteorier också har en uttalad syn på kunskap och inläring. Det framgår också att dessa teorier därför inte på samma sätt lämpar sig för klassificering av människor i kategorier som är stabila över tid. Då lämpar sig psykometriska teorier bättre för sådana ändamål. Informationsbearbetningsteorier har använts för att studera delfunktioner i intelligensen, företrädesvis i laboratoriesituationer. En tydligare prövning av relationen mellan hur information presenteras och minnesfunktioner efterlyses. Systemmetaforen har i liten utsträckning använts i åtgärdsarbete och forskning rörande begåvningsnedsättning. Anledningen kan vara att de begrepp som används i metaforen inte begränsat sig till att förklara begåvningsnedsättning. Systembaserade teorier integrerar många av de övriga metaforerna i sina modeller och kan därför ses som övergripande teorier. Just för att de är övergripande skulle de med fördel kunna användas för att på ett mer nyanserat sätt beskriva vad en begränsning i aktiviteter relaterade till begåvningen/de intellektuella funktionerna är.

Begreppet adaptivt beteende

En viktig del i begreppet utvecklingsstörning har i alla tider varit en persons förmåga att anpassa sig till sin vardag och att anpassa sin vardag till sig själv. Det brukar kallas adaptivt beteende. En bedömning av adaptivt beteende ingår i de flesta utredningar avsedda att diagnosticera utvecklingsstörning. De utgör dessutom en nödvändig och naturlig del i utredningar avsedda att ge personer med utvecklingsstörning stöd i sitt vardagsfungerande. Teoretiskt hävdar många forskare att nedsatt intelligens och brister i vardagsfungerande är två beskrivningar av samma fenomen. Andra hävdar att det är två olika aspekter av mänskligt fungerande. I flera vedertagna definitioner av utvecklingsstörning (ICD 10, DSM-IV, AAMR, APA) betonas att diagnosen utvecklingsstörning kräver såväl en nedsättning i intelligensfunktioner som en nedsättning i adaptivt beteende.

De flesta definitioner av adaptivt beteende innehåller flera dimensioner. Det tre vanligaste är: 1) praktiska färdigheter dvs ADL, 2) sociala färdigheter i termer av umgås med andra i sociala sammanhang, möta upp till andras förväntningar, godtrogenhet etc, samt 3) Akademiska färdigheter i termer av läsning, skrivning, skolprestation etc. Vilken eller vilka av dessa tre dimensioner som finns representerade varierar mellan olika mått på adaptivt beteende.

Flera forskare anser att social kompetens inte innefattas i begreppet adaptivt beteende i den utsträckning som vore önskvärt. Det är framförallt tre aspekter av social kompetens som fattas i bedömningen. De är: a) personens förmåga att läsa andra personer och situationers ”sociala signaler”, b) sociala strategier, dvs personen förmåga att generera metoder att lösa sociala problem, samt 3) att resonera kring följderna av olika sätt agera i sociala situationer. Adaptivt beteende mäts genom att personens kompetens skattas. Närvaron av beteendestörning bör inte vara en del av bedömningen. Till skillnad från intelligens som ofta mäts i en speciell testsituation mäts adaptivt beteende nästan alltid genom att andra som känner personen väl samt personen själv bedömer vardagsfungerande. Bedömningen bör alltså i möjligaste mån baseras på information från personer med god kännedom om den bedömda personens fungerande i sin vardagsmiljö.

Mått på adaptivt beteende har höga korrelationer med mått på självbestämmande och autonomi.

Relationen intelligens – adaptivt beteende

Att helt klarlägga relationen mellan intelligens och adaptivt beteende är svårt så länge det finns oklarheter i hur de båda begreppen definieras. Allmänt sett kan sägas att hur stark relationen är statistiskt sett påverkas såväl av vilken typ av intelligensteori som används och av hur adaptivt beteende kartläggs. Intelligensteorier som betonar vardagsfungerande, kunskap och lärande i vardagen har starkare samband med adaptivt beteende än teorier som i högre grad betonar intellektuella färdigheter.

Tillvägagångssätt i utredningen i relation till rekommendationer om hur utvecklingsstörning fastställs och hur begåvningsstöd ges

Det tillvägagångssätt som används vid en utredning relaterad till att fastställa grad av utvecklingsstörning och vardagsfungerande bestäms av ett flertal faktorer. Den tyngsta och mest betydelsefulla faktorn är utredningsuppdragets utformning. Därutöver påverkar även faktorer så som rådande praxis bland de inblandade professionella, de resursbegränsningar som påverkar hur uppdraget kan utföras samt de inblandade personernas inställning och motivation till utredningsarbetet.

Rekommendationer vid utredningar i syfte att diagnosticera utvecklingsstörning

En kommitté som tillsatts av National Research Council i USA för att arbeta fram riktlinjer för hur grad av funktionshinder ska fastställas hos människor med utvecklingsstörning (Reschly et al, 2002, sid. 242-243) ger följande rekommendationer:

- Utredningen ska baseras på en varierad information om intelligens och adaptivt beteende som samlats in från olika källor och med flera olika metoder.
- De mätinstrument som används ska täcka flera dimensioner såväl vad gäller intelligens som adaptivt beteende
- Principen ”konvergent validitet” ska tillämpas. Det innebär att diagnosen utvecklingsstörning ska grundas på att samma indikationer ges från flera olika källor och när olika sätt att samla information används. Speciellt viktigt är att information som motstrider diagnosen utvecklingsstörning lyfts fram och diskuteras
- Utredningen ska utföras av personer som har den utbildning och erfarenhet som krävs för att besvara frågeställningen
- De mätinstrument som används ska väljas noggrant och tolkas på ett sätt som minimerar inflytandet av brister i mätinstrumenten.
- Om mätinstrumenten är normerade ska instrument med ”nya” normeringar användas i första hand. Normeringar som är äldre än 12 år bör undvikas
- Beslut grundade på utredningen ska fattas av personer med lämplig erfarenhet och utbildning inom området utvecklingsstörning och funktionshinder. Dessa personer bör även ha en god kännedom om hur miljön utformning påverkar en individs vardagsfungerande

Litteratur att läsa:

D. Reschly, T. Myers, & C. Hartel (Eds.) (2002). *Mental retardation-determining eligibility for social security benefits*. Washington D.C: National Academy Press,
R. Sternberg (Ed.) (2000). *Handbook of intelligence*. Cambridge: Cambridge University Press,
Granlund, M., & Bond, A. (2000). *Förståelig information för personer med utvecklingsstörning*. Stockholm: Stiftelsen ala, samt
H. Switsky., & S. Greenspan (Eds.). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability* Washington D.C: American Association on Mental retardation.