

ULLA LAHTINEN

BEGÅVNINGSHANDIKAPPAD UNGDOM I UTVECKLING

EN UPPFÖLJNINGSTUDIE AV FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH FYSISK AKTIVITET HOS
BEGÅVNINGSHANDIKAPPADE UNGDOMAR I OLIKA LIVSMILJÖER



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ, JYVÄSKYLÄ 1986

ULLA LAHTINEN

BEGÅVNINGSHANDIKAPPAD UNGDOM I UTVECKLING

En uppföljningsstudie av funktionsförmåga och fysisk aktivitet hos
begåvningshandikappade ungdomar i olika livsmiljöer

Akademisk avhandling

som med vederbörligt tillstånd av Idrotts- och hälsovetenskapliga fakulteten vid
Jyväskylä universitet kommer att framläggas till offentlig granskning i
universitetets Solennitetssal S-212 fredagen den 29. augusti 1986 kl. 12.

Jyväskylä universitet, Jyväskylä

ULLA LAHTINEN

BEGÅVNINGSHANDIKAPPAD UNGDOM I UTVECKLING
EN UPPFÖLJNINGSTUDIE AV FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH FYSISK AKTIVITET HOS
BEGÅVNINGSHANDIKAPPADE UNGDOMAR I OLIKA LIVSMILJÖER

STUDIES IN SPORT, PHYSICAL EDUCATION AND HEALTH 21

ULLA LAHTINEN

BEGÅVNINGSHANDIKAPPAD UNGDOM I UTVECKLING
EN UPPFÖLJNINGSTUDIE AV FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH FYSISK AKTIVITET HOS
BEGÅVNINGSHANDIKAPPADE UNGDOMAR I OLIKA LIVSMILJÖER

UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ, JYVÄSKYLÄ 1986

URN:ISBN:978-951-39-8099-3
ISBN 978-951-39-8099-3 (PDF)
ISSN 0356-1070

ISBN 951-679-580-3
ISSN 0356-1070

COPYRIGHT © 1986 by
University of Jyväskylä

Jyväskylässä 1986 Kirjapaino Kari ja Jyväskylän yliopiston monistuskeskus

<i>Jakaja</i>	<i>Jyväskylän yliopiston kirjasto</i>	<i>40100 Jyväskylä</i>
<i>Distributor</i>	<i>Jyväskylä University Library</i>	<i>SF-40100 Jyväskylä, FINLAND</i>

Lahtinen, Ulla. Begåvningshandikappad ungdom i utveckling. En uppföljningsstudie av funktionsförmåga och fysisk aktivitet hos begåvningshandikappade ungdomar i olika livsmiljöer/Ulla Lahtinen - Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 1986. - 300 s. - (Studies in Sport, Physical Education and Health, ISSN 0356-1070;21) ISBN 951-679-580-3
The development of the functional ability and physical activity of mentally retarded young people in different living settings: a follow-up study.
Diss.

This study is concerned with the development of the functional ability and physical activity of moderately and mildly mentally retarded 11-16 year old children (N=74) in different living settings. A reference group of non-handicapped children (N=195) of the same age was also studied. A follow-up of the mentally retarded individuals was made six years later. The study is especially concerned with the development of functional ability and physical activity in relation to sex, age, intelligence-level, etiology, relative weight, and living settings. The methods included functional tests, interviews and questionnaires.

The results indicated that the mentally retarded had a significantly lower mean and higher variance in all components of physical fitness and psychomotor ability than the reference group. The greatest differences observed were in eye-hand coordination and balance. During the six year follow-up a significant development occurred in eye-hand coordination, balance, agility and strength-endurance; but not in speed-endurance. Physical activity in leisure time decreased from 11 to 3 hours a week. A slight improvement in adaptive behavior was noted. The mentally retarded living at home and working or going to school developed better eye-hand coordination, and better adaptive behavior but had more obesity problems, than those in the institution and those who were at home all day. The findings indicate the superiority of a natural home setting combined with school or work. The results, however, also emphasize the need for guided physical activity and the prevention of obesity in this living setting. The need to make further efforts within the areas of special education, adapted physical education and rehabilitation in order to promote the development of the mentally retarded in all living settings is obvious.

functional ability, physical fitness, psychomotor ability, obesity, adaptive behavior, physical activity, mentally retarded, living setting, way of life, follow-up study

Ulla Lahtinen, Department of Health Sciences, University of Jyväskylä, SF-40100 JYVÄSKYLÄ, Finland

INNEHÅLL

1.	INLEDNING	15
2.	BEGÅVNINGSHANDIKAPP OCH UTVECKLING	17
2.1.	Syn på utvecklingen	17
2.2.	Begåvningshandikapp	19
2.3.	Utveckling av begåvningshandikappade	24
2.4.	Syn på funktionsförmåga	30
2.5.	Utveckling av funktionsförmåga hos begåvningshandikappade	35
3.	PROBLEMSTÄLLNING	41
4.	HUR UNDERSÖKNINGEN GJORDES	44
4.1.	Bakgrund	44
4.2.	Uppsökning av undersökningsgruppen	45
4.3.	Val av referensgrupp	47
4.4.	Beskrivning av grupperna	47
4.5.	Utveckling av mätningmetoder	49
4.6.	Första mätningsperioden	51
4.7.	Andra mätningsperioden	54
4.8.	Sammandrag av undersökningsområden, variabler och metoder	57
4.9.	Verksamhet i samband med mätningarna	59
4.10.	Behandling av resultaten	59
4.11.	Mätningmetodernas tillförlitlighet	63
5.	PRESENTATION AV RESULTATEN	66
6.	GRUPPEN SOM HELHET	67
6.1.	Livsmiljö	67
6.2.	Livssituation	70
6.3.	Kön, ålder och begåvningsnivå	73
6.4.	Etiologi	76
6.5.	Hälsa	77
6.6.	Fysisk funktionsförmåga och aktivitet	79
6.7.	Adaptivt beteende	85
6.8.	Sammandrag	86

7.	FLICKOR OCH POJKAR I OLIKA ÅLDER	88
7.1.	Fysisk funktionsförmåga i åldern 11-16 år	88
7.2.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	94
7.3.	Utveckling av adaptivt beteende	101
7.4.	Sammandrag	102
8.	ATT FÖRSTÅ MERA OCH ATT FÖRSTÅ MINDRE	104
8.1.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	104
8.2.	Utveckling av adaptivt beteende	108
8.3.	Sammandrag	109
9.	UNGDOM MED SYNDROM DOWN	110
9.1.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	111
9.2.	Utveckling av adaptivt beteende	114
9.3.	Sammandrag	115
10.	ATT VARA TJOCK	117
10.1.	Viktutveckling	119
10.2.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	123
10.3.	Utveckling av adaptivt beteende	124
10.4.	Överviktsproblem i de olika miljöerna	125
10.5.	Sammandrag	130
11.	FYSISKT AKTIVA OCH PASSIVA	132
11.1.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	135
11.2.	Utveckling av adaptivt beteende	138
11.3.	Sammandrag	139
12.	NÅGON ATT UTVECKLAS MED?	141
12.1.	Livssituation	141
12.2.	Kontakter vid uppföljningen	142
12.3.	Umgänge med icke-handikappade ungdomar på fritid	144
12.4.	Sammandrag	146

13.	ATT LEVA PÅ INSTITUTION	148
13.1.	Suojarinne centralinstitution	148
13.2.	Gruppen på institutionen	149
13.3.	Livssituation	151
13.4.	Livet på institutionen	152
13.5.	Arbetande ungdom	153
13.6.	Icke-arbetande ungdom	160
13.7.	Kväll på institutionen	161
13.8.	Behov av omväxling	164
13.9.	Behov av någon som tycker om	167
13.10.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	171
13.11.	Utveckling av adaptivt beteende	174
13.12.	Sammandrag	175
14.	ATT BO HEMMA OCH VARA PÅ DAGCENTER	177
14.1.	Gruppen på dagcenter	177
14.2.	Beskrivning av dagcenterna	178
14.3.	Att arbeta på dagcenter	182
14.4.	Vad gjorde ungdomarna på kvällarna?	188
14.5.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	192
14.6.	Utveckling av adaptivt beteende	193
14.7.	Sammandrag	194
15.	ATT VARA HEMMA DYGNET RUNT	196
15.1.	Livssituation	197
15.2.	Arbete	198
15.3.	Fritidsaktiviteter	204
15.4.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	208
15.5.	Utveckling av adaptivt beteende	209
15.6.	Sammandrag	210
16.	ATT HA DAGMILJÖ NÄSTAN SOM ANDRA	211
16.1.	Livssituation	212
16.2.	Arbete	212
16.3.	Fritidsaktiviteter	214
16.4.	Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet	216
16.5.	Utveckling av adaptivt beteende	217
16.6.	Sammandrag	217

17. VAR UTVECKLAS MAN MERA?	219
18. UTVECKLANDE OCH HÄMMANDE KVALITETER I DE OLIKA MILJÖERNA	222
19. DISKUSSION	227
19.1. Metodiska synpunkter	227
19.2. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende	229
19.3. Kön och ålder	232
19.4. Begåvningsnivå och etiologi	234
19.5. Överviktsproblem	235
19.6. Miljö	236
19.7. Miljöfaktorer i samspel med individuella förutsättningar	241
19.8. Allmänna synpunkter	243
20. SAMMANFATTNING	247
REFERENSER	253
BILAGOR	264

Förord

Mitt intresse för handikapprelaterad forskning kan härledas till studier i fysioterapi, i idrotts- och hälsovetenskap och i specialpedagogik. I början av 1970-talet blev jag via Förbundet Utvecklingshämning i Finland erbjuden möjligheten att delta i en nordisk samarbetsgrupp för befrämjande av fysisk fostran för begåvningshandikappade. I denna grupp blev fysioterapeuten och forskaren Britta Holle från Danmark och idrottskonsulenten Gunnar Mathiesen från Norge de personer som med sin inlevelse och kunnighet kom att inspirera mig till denna undersökning. Även den svenska forskaren Gunnar Kylen hörde till dem som inom nordiskt samarbete i ett tidigt skede kom att få betydelse för undersökningen.

Undersökningen är en sexårig interdisciplinär uppföljningsundersökning. Detta innebär att ett mycket stort antal personer i olika skeden har bidragit till genomförandet av undersökningen med konkret hjälp, och med råd och stöd i olika situationer. Jag vill rikta ett varmt tack till alla som på ett eller annat sätt har deltagit i undersökningen.

Många personer inom Idrotts- och hälsovetenskapliga fakultetens olika institutioner har under de gångna åren kommit att ha betydelse för inriktningen av undersökningen. Särskilt vill jag tacka professorerna Pentti Pitkänen, Jeddi Hasan, Juhani Kirjonen och Risto Telama för råd och handledning i undersökningens första skede. Professor Eino Heikkinen vid institutionen för hälsovetenskap har under olika skeden av undersökningen bidragit med sin sakkunnighet. Ett forskningsmetodiskt stöd har jag i undersökningens andra skede haft i professor Raimo Konttinen. Mina mångåriga arbetskamrater inom institutionen för hälsovetenskap, Anja Kiiskinen, Harri Suominen och Pertti Era vill jag tacka för råd och "vänliga puffar" under de många år som undersökning-

en pågått. Värdefulla råd har jag vidare fått av flera andra personer. Paula Määttä, Kari Murto och Jarkko Hautamäki har gett synpunkter på manuskriptet och Helena Hurme har gett mig handledning i temaintervjumetodik. Statistiska råd har jag fått av Anna-Liisa Leskinen. Ett varmt tack vill jag också rikta till hela personalen på biblioteket och ADB-centralen vid Jyväskyläs universitet för stor hjälpvillighet och sakkunnighet. Mirja Tervo, Mauno Väisänen, Kari Törmäkangas och Sakari Valkonen har tålmodigt och sakkunnigt utfört de statistiska analyserna.

Duktiga forskningsassistenter har varit en förutsättning för genomförandet av undersökningens konkreta skeden. De arbetsdryga mätningarna krävde såväl hög motivationsgrad som kunnsighet och tålmod. Mätningarna utfördes av Pirkko-Liisa Rauhala, Päivi Poikonen, Antti Lahtinen och Eero Leppänen. Marja Saavalainen vill jag tacka för en långvarig och betydande insats som forskningsassistent. I olika "akuta" skeden har Heljä Göös och Maire Lehmusto bidragit med maskinskrivningshjälp och Riitta Pirinen med kontroll av tabeller. Matti Salmi har tagit fotografierna, Taina Laakso har ritat figurerna och Matti Hinkkanen har i undersökningens slutskede handhaft textbehandlingen. Ingegerd Gustavsson har språkgranskat delar av manuskriptet. Ett varmt tack riktas till dem alla. De ekonomiska förutsättningarna för undersökningen har tryggats med hjälp av forskningsbidrag från undervisningsministeriet, från Finlands Akademi och från Förbundet Utvecklingshämning, vilket med tacksamhet noteras.

Den värdefullaste insatsen i undersökningen har gjorts av de begåvningshandikappade ungdomarna, av deras familjer och av vårdpersonalen som i undersökningens båda skeden har ställt upp med sitt intresse, sin kunnsighet och erfarenhet. Likaså var de icke-handikappade ungdomarnas insats betydande. Suojarinne centralinstitution vill jag vidare tacka för möjliggörandet av undersökningen.

Jag vill ännu tacka de av fakulteten utnämnda förgranskarna, biträdande professorn i specialpedagogik Sakari Moberg och professorn i

idrottspedagogik Lars-Magnus Engström för omsorgsfull genomgång av manuskriptet och för konstruktiv kritik.

Också mina nuvarande kolleger i Vasa, vid Pedagogiska fakulteten vid Åbo Akademi tackar jag för ett aktivt intresse för undersökningen.

Ett varmt tack riktas till mina föräldrar, min man Antti och mina barn Akseli och Minna för deras stöd och otroliga tålamod under de många år som undersökningen tagit i anspråk.

Ytterligare tackar jag Jyväskyläs universitet för publicering av denna rapport i serien 'Studies in Sport, Physical Education and Health'.

På tåget mellan Vasa och Jyväskylä i juni 1986



Ulla Lahtinen

1. INLEDNING

Utvecklingsstörning eller begåvningshandikapp hör till de vanligaste handikapperna i vårt samhälle. Samtidigt är det ett handikapp som man under historiens gång har förhållit sig mycket olika till. Från en "gömma undan" inställning har man småningom kommit fram till habilitering och undervisning. Integrering med normalisering som målsättning är den ledande principen för utvecklandet av omsorgsverksamheten i dag. Härtill strävar också omsorgslagen från år 1977 i Finland. Målsättningen är vittgående och förutsätter för att uppnås såväl omfattande attitydförändringar som organisatoriska förändringar i samhället. Detta tar tid och kräver utöver andra insatser betydande ekonomiska resurser. För att kunna genomföra ett lyckat planeringsarbete med ändamålsenliga åtgärder i riktning mot normalisering bör vi känna till hur de begåvningshandikappade fungerar i vårt samhälle i dag samt hur de har utvecklats med de serviceformer som har funnits hittills.

Riktlinjen för utvecklandet av omsorgsarbetet har sedan 1970-talets början medfört en satsning på den öppna vården i stället för på institutionsvården. Detta har inneburit utvecklande av arbetsplatser, skolverksamhet och boendeenheter utanför institutionerna. Många har kunnat flytta hem från institutionen och arbeta eller gå i skola på hemorten eller i närliggande kommun. Kvar på institutionerna finns dels allt svårare handikappade och dels personer som inte har något annat hem eller som har varit så länge på institutionen att de har svårt att anpassa sig i någon annan miljö.

Målsättningen med denna undersökning är att utreda begåvningshandikappade ungdomars utveckling under åren 1973 - 1979 i mellersta Finland. Under denna period förbättrades omsorgsverksamheten inom den öppna vården och livssituationen ändrades för många. Intresseområdet med hänsyn till utvecklingen är ungdomarnas funktionsförmåga, särskilt deras fysiska funktionsförmåga och deras adaptiva beteende. Vidare undersöks deras fysiska aktivitet på fritiden. Utvecklingen studeras i

relation till livsmiljön och till vissa andra faktorer som anses vara viktiga för utvecklingen.

2. BEGÅVNINGSHANDIKAPP OCH UTVECKLING

2.1. Syn på utvecklingen

Människans utveckling är enligt Bronfenbrenner (1979) den process, genom vilken individen erhåller en mera omfattande, differentierad och riktig uppfattning om den ekologiska omgivningen. Vidare innebär utvecklingen att individen blir motiverad och får förmågan att engagera sig i olika aktiviteter genom vilka den både reflekterar och påverkar sin egen omgivning. Utvecklingen är en ständig växelverkan mellan den aktiva växande individen och den omedelbara miljön som också förändras hela tiden. Processen påverkas av förhållandet mellan olika närmiljöer samt av de helheter som närmiljöerna är delar av. Bronfenbrenner för in ett ekologiskt perspektiv i ett utvecklingspsykologiskt sammanhang där individen och miljön gradvis anpassas till varandra.

Inom utvecklingens ekologi åtskiljer Bronfenbrenner fyra nivåer av system som påverkar individens utveckling.

Första nivån innebär ett mönster av aktiviteter, roller och interpersonliga relationer som upplevs av individen i en bestämd miljö med vissa fysiska och materiella drag (mikrosystem). Viktiga element är alltså inte enbart den fysiska omgivningen utan också hur den upplevs. De aspekter i omgivningen som mest påverkar den psykiska utvecklingen är de som har betydelse för människan i en viss situation.

Aktiviteterna innebär handlande och verksamhet som personen i fråga ser sig själv eller andra i. Den upplevda rollen betyder att man ser sig själv som vän, lärare, vårdtagare osv. Interpersonliga relationer och interkonnektion betyder i detta sammanhang att man som en del i en grupp och tillsammans utför något, kompletterar någon i en verksamhet eller relativt självständigt gör något. Det innebär också att man ser målsättningen och som en del av helheten strävar till denna.

Andra nivån omfattar interrelationer mellan två eller flera miljöer där individen aktivt deltar (mesosystem). Detta innebär t ex förhållandet mellan hem och skola, hur mycket man vet, vad man vet och hur man förhåller sig i en miljö till en annan person som individen i fråga har att göra med.

Tredje nivån omfattar en eller flera miljöer, som individen inte är aktiv deltagare i, men där händelser äger rum, som påverkar eller blir påverkade av det som händer i den miljö där individen lever (exosystem). Exempel på denna nivå är föräldrarnas arbete och umgänge samt aktiviteter som arrangeras i skolan.

Fjärde nivån omfattar olika subkulturer och livsstilar som helhet

(makrosystem). Dessa är olika t ex i olika länder och inom olika socialgrupper och innebär olikheter för individen.

Bronfenbrenners ekologiska syn leder honom också till kritik av utvecklingsforskningen. Den innehåller i allmänhet föga information om själva omgivningen och om händelser som äger rum där. Miljön definieras i de flesta undersökningar främst av den stämpel som gruppen har fått. De inslag som har flest konsekvenser för beteendet och utvecklingen - de molära aktiviteterna, interpersonliga strukturerna och rollerna - nämns ytterst sällan. Med begreppet molära aktiviteter menar Bronfenbrenner pågående processer som innehåller mera än början och slut som skiljer sig från sådana akter som att fråga, svara och le. De innehåller vidare ett system av spänning som innebär att verksamheten pågår tills den är färdig och att den gör motstånd mot processer som försöker avbryta den.

I utvecklingsundersökningarna har man vidare vanligen undersökt effekten av omgivningen med hjälp av psykologiska test och laboratoriemätningar. I synnerhet när det gäller barn kan den ekologiska validiteten ofta ifrågasättas. I stället för att beskriva barnets funktionsnivå kan de reflektera dess reaktion till den ganska speciella undersökningsituationen. De viktigaste områdena för utvecklingen lämnas vanligen bort. De områden som ur ekologisk synvinkel är mest utvecklande är de aktiviteter som barnet deltar eller icke deltar i, roller, förhållanden till övriga barn, föräldrar och övriga vuxna.

Vidare är det typiskt för forskningen om barns utveckling att man koncentrerar sig på barnen i fråga. Likväl har personerna i omgivningen samt den utveckling dessa genomgår en stor inverkan på barnet. Bronfenbrenner betonar att det är viktigt att undersöka olika aktivitetsmönster, roller och relationer och se om dessa avslöjar ekologiska olikheter mellan miljöerna. Om så är fallet kan man vänta sig att de olika omgivningarna kan ha olika utvecklande effekt.

En lämplig utgångspunkt för förståelse av utveckling när det gäller begåvningshandikappade är å ena sidan en ekologisk synvinkel

(Bronfenbrenner 1979) och å andra sidan en personlighetsdynamisk synvinkel (Kylén 1974, 1981). Dessa synvinklar kommer mycket nära varandra i praktiken emedan Bronfenbrenner (1979) kraftigt poängterar relationernas och det aktiva handlandets betydelse i miljön och Kylén (1981) åter betonar betydelsen av miljökviteterna, relationerna och handlandet för personlighetsutvecklingen. I poängteringen av det aktiva handlandets stora roll för utvecklingsprocessen står dessa båda synsätt mycket nära Leontjevs (1977) handlingspsykologiska teorier.

2.2. Begåvningshandikapp

Begåvningshandikapp, utvecklingsstörning och utvecklingshämning samt flera andra begrepp används som benämning för individer som har svårt att förstå sin omvärld och sig själv. I olika samhällen, vid olika syn på utveckling samt vid olika syn på vari det egentliga handikappet består har olika begreppsdefinitioner uppkommit.

En allmänt godtagen definition i USA och även i Europa är definitionen från år 1959 av Heber. Denna reviderades år 1973 av Grossman och är sedan dess allmänt använd av American Association on Mental Deficiency. En utvecklingsstörning innebär enligt denna definition 1) en allmän intellektuell funktionsförmåga som är signifikant lägre än hos genomsnittet av befolkningen 2) samtida brister i det adaptiva beteendet och 3) manifestation av dessa under utvecklingsperioden. Med en intellektuell nivå som är signifikant lägre än den genomsnittliga avses en nivå på minst två standardavvikelse under genomsnittsvärdena för normala testdata (Grossman 1973). Det adaptiva beteendet ingår i definitionen för att understryka att utvecklingsstörning medför beroendeproblem samt problem med att uppfylla sociala krav.

En mindre känd och annorlunda definition med utgångspunkt i det handlingsteoretiska synsättet för utveckling utgör grunden för Jantzens (1981) skrifter på området. Jantzen utgår från Luria (1973),

Leontjev (1973) och Galperin (1980) men har också sin grund i Piaget (1975). Utvecklingsstörning (Geistige Behinderung) förstås ur individens utvecklingssynvinkel som ett resultat av handlande (Tätigkeit) under extremt isolerande villkor. De psykiska och somatiska reaktionerna på de isolerande betingelserna härleds endast indirekt från ingreppspunkten för de isolerande betingelserna (alltså skadans art), däremot direkt från helheten av de historiskt uppkomna möjligheterna till handlandet i en bestämd livssituation.

Isolerande betingelser uppstår genom skador på varseblivningsapparaten, den centrala bearbetningsapparaten eller det motoriska systemet, genom inadekvata förhållningssätt från omgivningen i samhället (man blir behandlad som objekt eller maskin och har ingen betydelse) samt genom följder av infektion, gifter och traumatiska skador på organismen.

De isolerande betingelserna ingriper i processen för varseblivning och orienteringshandlande genom att tillfredsställelse av behov inte kan uppnås då betingelserna är för komplexa, motstridiga eller otillräckliga.

I de flesta fallen gäller det isolerande betingelser som påverkar individen tidigt (t ex prenatala, perinatala och postnatala skador på centrala nervsystemet). Ostrukturerade pedagogiska situationer och avsaknad av överensstämmelse mellan krav på och möjligheter för handlande leder till en tillbakagång i utvecklingen. Denna kan härledas från den historiskt uppkomna genomsnittliga utvecklingen i samhället som alltså anses utgöra grunden för den reducerade arbetsförmågan, inskränkta samhällsdugligheten, estetiska avvikelserna och de historiskt tillkomna vanorna i samband med utvecklingsstörda.

Jantzen (1981) kallar det för ren ideologi att göra som man tidigare har gjort inom omsorgen för de utvecklingsstörda, alltså att försöka upphäva isolation med hjälp av isolation. I stället borde man öka de pedagogiska kvalifikationerna för att kunna stöda de begåvningshandikappade i utvecklingen av handlandet.

Jantzens syn på begåvningshandikapp utgör grunden för bl a Schulke-Vandres (1981) studie om sensomotorisk inlärning och tidig stimulation av begåvningshandikappade barn.

Enligt den svenska forskaren Kylén (1974, 1981) som i sin syn på begåvning bygger på Piaget finns de utvecklingsstördas enda egentliga handikapp i begåvningen. Andra störande komplikationer anser han ofta vara en följd av dålig miljö. Föregående avsnitt behandlade betydelsen av miljön för utvecklingen i allmänhet. Betydelsen av miljön är säkert ännu större för personer med handikapp i begåvningen jämfört med betydelsen för icke-handikappade. De skadliga miljöeffekterna är nämligen så vanliga hos begåvningshandikappade att de ofta har ansetts automatiskt höra till begåvningshandikappet. De har till och med påverkat de benämningar och definitioner som har använts för beskrivning av begåvningshandikappet.

Det egentliga handikappet i begåvningen kan tillsammans med bristerna i miljön såsom Kylén beskriver handikappet anses i det närmaste sammanfalla med de isolerande betingelserna i Jantzens beskrivning. Skillnaden är främst den att Jantzen ser den historiska utvecklingsprocessen i samhället som en central orsak till isoleringen medan Kylén framhäver miljökviteterna som sådana.

Man har tidigare använt begrepp som sinnesslöhet, efterblivenhet, utvecklingshämmning och utvecklingsstörning. De två sistnämnda begreppen används också fortfarande. De olika benämningarna avslöjar att man har ansett att det hör dels något totalt och dels något egendomligt till handikappet (Kylén 1981). Enligt Kylén hör det varken något egendomligt eller något totalt till begåvningshandikappet. Han har också valt att använda uttrycket begåvningshandikappad t ex framom begreppet förståndshandikappad därför att det specifikare beskriver vari handikappet består.

Begreppet begåvningshandikapp kan också anses vara en rättvisare och validare benämning på handikappet i fråga jämfört med begreppen psykisk efterblivenhet, utvecklingshämmning, utvecklingsstörning och

psykisk utvecklingsstörning som främst har använts i Finland under de senaste årtiondena.

I lagen från år 1958 gällande specialomsorgerna i Finland används begreppet psykiskt efterblivna. En psykiskt efterbliven individ är enligt denna lag en person som på grund av utvecklade intelligensfunktioner är eller kommer att vara i behov av kontinuerlig vård, specialundervisning, omsorg eller handledning. Med denna lag avsågs sålunda endast relativt svårt handikappade individer. Benämningen psykiskt efterbliven upplevdes småningom som negativ och stämplande. Parallellt började begreppet utvecklingsstörning användas. Detta begrepp antogs också i följande omsorgslag år 1977.

Denna lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda gäller person som på grund av medfödd eller i utvecklingsåldern erhållen sjukdom, defekt eller skada hämmats eller störts i sin utveckling och som icke med stöd av annan lag kan erhålla de tjänster han behöver. Eftersom begreppet utvecklingsstörda enligt denna lag är mycket omfattande och gäller ett stort antal olika handikapp har man i praktiken använt vissa förtydligande adjektiv för att förklara vilket slag av utvecklingsstörning man avser. Psykisk utvecklingsstörning är det mest använda begreppet i Finland i sammanhang där det är behov av att specificera begreppet utvecklingsstörning.

I skriften "Begåvning och begåvningshandikapp" konstaterar Kylén (1981) att man ännu inte kan ge någon bra definition på begreppet begåvningshandikapp. Problemstrukturen är oklar och begreppsapparaten är mångtydig. För att förstå vad ett begåvningshandikapp innebär behöver man veta vad begåvning är. I begåvningen byggs en verklighetsuppfattning upp genom att sinnesupplevelserna bearbetas och ordnas av tänkandet. Med hjälp av tänkandet använder man sig av den ordning man fått i uppfattningen av omvärlden. Som hjälp för tänkandet finns symboler. Kylén (1981) beskriver begåvningshandikappet på följande sätt: "Begåvningshandikappet kan innebära svårigheter att allmänt få struktur på sin verklighetsuppfattning, att utföra tankeoperationer eller

att använda språk (i vid bemärkelse). Dessa svårigheter beror på lägre abstraktionsnivå i tänkandet, ett konkret tänkande."

För beskrivning och klassificering av de begåvningshandikappade används i Finland allmänt världshälsoorganisationens indelning (Tautiluokitus 1969). Denna grundar sig på intelligenstest och uttrycks i intelligenskvot. Trots de allmänt konstaterade begränsningarna och bristerna angående hänsynstagandet till miljö och erfarenhet används denna klassificering fortfarande (tabell 1).

Tabell 1. Stadieindelning av begåvningshandikappade baserad på intelligensnivå enligt WHO (Tautiluokitus 1969).

Stadieindelning	Intelligenskvot
Lätt mental retardation (retardatio mentalis levis; debilitas)	52-67
Måttlig mental retardation (retardatio mentalis gravis;)	36-51
Svår mental retardation (retardatio mentalis gravis; imbecillitas)	20-35
Djup mental retardation (retardatio mentalis profunda; idiotia)	-20
Mental retardation utan närmare specifikation (retardatio mentalis non ultra descripta)	

Denna indelning är statistiskt uppbyggd och ger mycket heterogena grupper. Vidare innehåller den ingen funktionell beskrivning som skulle kunna ge ett utgångsläge för rehabilitering och undervisning. En praktiskt inriktad indelning med pedagogisk målsättning har introducerats av Kirk (1972). Också denna indelning är internationellt sett mycket använd. De begåvningshandikappade klassificeras enligt denna som "undervisningsbara" och "träningsbara". Även denna indelning är problematisk eftersom den har mycket direkta samband med undervisnings- och träningsmetoder samt med begreppsdefinition.

Kylén (1981) har för förståelse och undervisning av begåvningshandikappade utvecklat en analys- och beskrivningsmetod. Begåvningsfunktioner omfattar strukturering, tankeoperation och symbolisering. Dessa indelas i fyra abstraktionsnivåer från enkla och konkreta till abstrakta nivåer och gäller kategorier som rum, tid, kvalitet, kvantitet och orsak. "Den funktionella begåvningsnivån är en produkt av den abstraktionsnivå hjärnans mognad medger och den erfarenhet som givits i samspel med miljön" (Kylén 1981).

Begåvningshandikappen kan med hänsyn till uppkomsten enligt Kylén (1981) indelas i 1) hämning, som närmast är en del av den normala variationen med relativt jämn begåvningsprofil, 2) skada, som innebär att underlaget för vissa begåvningsfunktioner är skadat och att begåvningsprofilen kan vara jämn eller ojämn samt 3) störning i begåvningsutvecklingen som kan förorsakas av torftig och enformig miljö och av känslodeprivation. De sistnämnda faktorerna kan dessutom förorsaka tilläggshandikapp för de två första handikapptyperna.

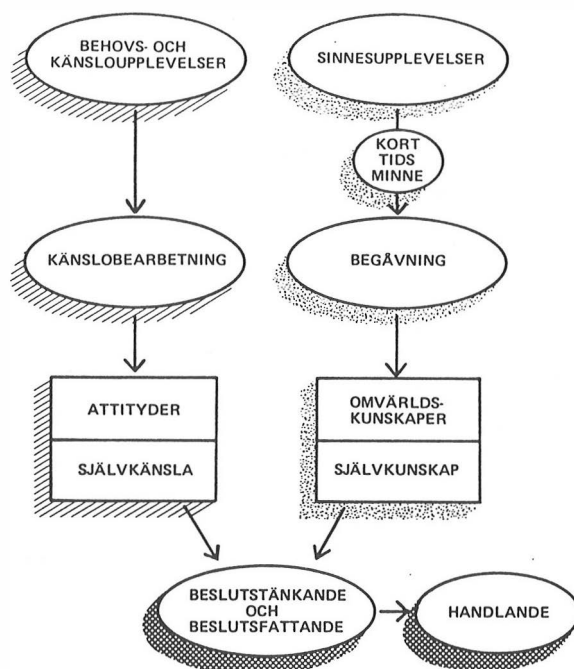
I denna undersökning används begreppet begåvningshandikapp enligt Kyléns (1981) definition. I vissa sammanhang används dock termen utvecklingsstörd parallellt.

2.3. Utveckling av begåvningshandikappade

Utan att gå in på olika utvecklingsteorier i detta sammanhang ansluter jag mig till uppfattningen att utvecklingen sker genom en ständig växelverkan mellan individ och miljö, som båda genomgår förändring. Förespråkare för denna utvecklingssyn fastän med vissa väsentliga olikheter är bl a Piaget (1975), Leontjev (1977), Bronfenbrenner (1979), Kylén (1974, 1981) och Jantzen (1981). I denna undersökning är utgångspunkten den att människan är en aktiv varelse som med ett medvetet handlande påverkar sin omgivning, och i sin tur blir påverkad. Bronfenbrenner (1979) ansluter sig till Leontjev bl a när han säger att förutsättningen för förståelse av utvecklingsprocessen är att man

försöker förändra den. Detta är också vad som sker på organisationsnivå inom vissa områden av omsorgen för de begåvningshandikappade för närvarande. På basen av de insatser som gjorts har förståelsen ökat vilket har resulterat i ytterligare förändringar.

Speciellt med tanke på problematiken i personlighetsutvecklingen hos begåvningshandikappade har Kylén (1981) utarbetat en modell för huvuddragen i utvecklingen av personlighetsstruktur och personlighetsdynamik (figur 1).



Figur 1. Personlighetsstrukturens och personlighetsdynamikens huvuddrag (Kylén 1981).

De olika ringarna i kedjan på bilden påverkas i olika hög grad av den fysiska och sociala miljön och av den biologiska strukturen och dynamiken. Med tanke på utvecklingen av begåvningshandikappade i olika

miljöer är det vissa länkar i kedjan som kräver speciell uppmärksamhet.

Mycket vanligt är att utvecklingen av det aktiva handlandet störs. Detta kan ske både på ett tidigt och ett sent stadium i utvecklingen. Det aktiva handlandet kan hämmas redan i början genom att ingen reagerar på handlandet eller reagerar "fel" i förhållande till den handlandes uppfattningsförmåga. Om omgivningen inte förstår, reagerar fel eller låter bli att reagera kan det leda till att det aktiva handlandet avtar. Man lär sig att det inte lönar sig att handla och så låter man bli. Man lär sig hjälplöshet som Seligman (Abramson et al. 1980) benämner skeendet. Det andra sättet att lära sig hjälplöshet är att bli överbeskyddad. Man lär sig att behoven blir fyllda och att saker händer utan att man gör något. Man får t ex mat eller blir fördd ut på gården utan att man tar något initiativ själv. Inlärdd hjälplöshet är troligen något som ligger till grund för den till synes svaga viljan och låga aktivitetsnivån hos många begåvningshandikappade och är sålunda ett sekundärt handikapp i utvecklingen.

Inlärdd hjälplöshet leder också till bl a svagt utvecklad självkänsla samt till få upplevelser och erfarenheter. Dessa påverkar i sin tur handlandet och utvecklingen.

Betydelsen av problemet med svag självkänsla hos begåvningshandikappade har beskrivits bl a av Edgerton (1967). Edgerton har i sin bok som blivit en klassiker på området studerat lindrigt begåvningshandikappade som har flyttat ut i samhället från institutionsmiljö. Största problemet för de handikappade var stämpeln som begåvningshandikappad, vilket institutionsvistelsen hade lett till. Stämpeln var global och hindrade bl a utveckling av självaktning och självkänsla. De handikappade hade stort behov av uppskattning, godkännande och ömhet från icke-handikappade i omgivningen. Den bristfälligt utvecklade självkänslan påverkade hela livssituationen och aktivitetsmönstret. En stor del av de handikappades energi gick åt till att finna godtagbara förklaringar till institutionsvistelsen och till att därigenom

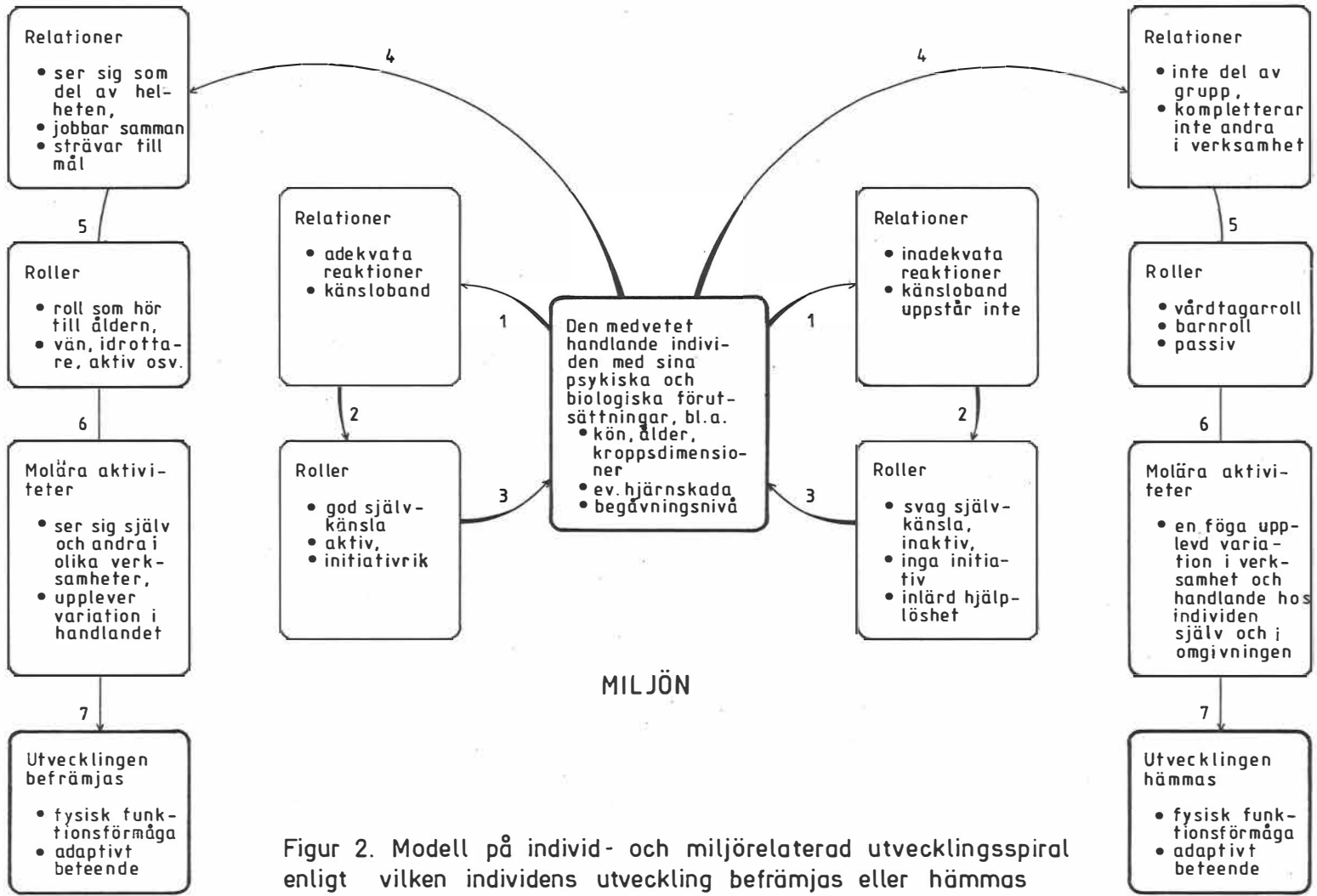
försöka bevara självkänslan. Inlärd hjälplöshet har ofta sin grund i en oförstående omgivning men ofta kan det också vara frågan om att det inte finns någon person i omgivningen som verkligen bryr sig om den handikappade. Känsloutbyte och känsloupplevelser uppstår inte och man befinner sig i ett tillstånd av emotionell deprivation som har skadlig effekt för hela utvecklingen. En torftig och enformig miljö åter leder till få sinnesupplevelser och härigenom till bristande erfarenheter och kunskaper. Dessa påverkar i sin tur handlandet och utvecklingen.

I olika sammanhang (t ex Braginsky & Braginsky 1971) betonas också att de begåvningshandikappade både intrapsykiskt och till sitt yttre sociala beteende anses vara personer som det händer saker hos och för, och som följaktligen inte kan påverka sin situation. Det är likväl livsvillkoren och omgivningen som bestämmer vilka möjligheter individen har att påverka sin situation. Om livsvillkoren och omgivningens handlande föranleder låg självkänsla och inlärd hjälplöshet så resulterar detta i att de begåvningshandikappade blir personer som det "händer saker hos och för".

De beskrivna problemen i anknytning till utvecklingen är ofta förekommande på stora institutioner för begåvningshandikappade. De negativa dragen har nära samband med rutinmönstret på institutionerna. Institutionsmiljöns negativa effekter på utvecklingen har dokumenterats väl under de senaste åren bl a av Kylén (1978), Kehitysvammaliitto (1981), Richardson (1981) och Alexander et al. (1985).

Dock är det viktigt att konstatera att det inte är enbart i institutionsmiljö som negativa utvecklingseffekter förekommer. De uppträder också i andra miljöer som är mindre utforskade (Janicki 1981). Bestämmande är kvaliteten på miljön och inte miljön i sig själv (Kylén 1978).

En sammanfattning av den ekologiska och den personlighetsdynamiska utvecklingssynen ges i figur 2. I denna figur ses individen i en utvecklingsprocess från ett litet barn till vuxen ålder. För att konkretisera tankesättet är två extrema utvecklingsspiraler utritade. Den



Figur 2. Modell på individ- och miljörelaterad utvecklingspiral enligt vilken individens utveckling befrämjas eller hämmas

ena leder till befrämjande av utvecklingen och den andra leder till hämmande av utvecklingen. Utvecklingen är också tänkt som en pågående spiralformad process under hela livsloppet, vilket inte framgår i figuren.

I figuren ses det begåvningshandikappade barnet i sin miljö som en individ som handlar medvetet. Barnet försöker t ex söka ögonkontakt eller sträcka ut handen vilket om handligen missförstås av vårdaren kan leda till en inadekvat reaktion. Barnet når inte föremålet, får inte kontakt och känsloband uppkommer inte. Om motsvarande situation upplevs upprepade gånger kan det leda till att barnet slutar försöka och upplever att det inte kan något. Självkänslan och människovärdet utvecklas inte. Om man inte lyckas styra om processen kan utvecklingen med åren leda till stora svårigheter i de sociala relationerna. Man förstår inte sin situation och relation till andra individer, man kan inte samarbeta osv. Man gör vad man blir tillsagd att göra, man lär sig en passiv roll. Detta innebär också ofta att man inte upplever så många ändamålsenliga aktiviteter, varken egna eller andras. Handlandet kan bli mycket ensidigt. En utvecklingsprocess som den beskrivna är mycket sannolik för begåvningshandikappade i många miljöer. Handikappade missförstås ofta eller bemöts av annan orsak ofta fel av omgivningen redan i ett tidigt skede. Detta kan ske både i hemmiljö och i institutionsmiljö. På stora institutioner finns det dessutom många faktorer som direkt och indirekt påverkar de begåvningshandikappades utveckling i hämmande riktning om inte speciella åtgärder vidtas. En samhällsmässig historisk förklaring kan vanligen ges till bemötandet av de handikappade liksom också till de övriga livsbetingelserna.

En motsatt utvecklingsprocess som leder till att utvecklingen befrämjas kan tänkas förekomma i en miljö där vårdare och övriga personer har tillräckliga yttre och inre förutsättningar för att uppmuntra och stärka det handikappade barnet i handlandet. Då bevaras och utvecklas medvetenheten och aktivitetsviljan.

Den beskrivna modellen kan ses som en sammanfogning och tillämp-

ning av Leontjevs (1977), Bronfenbrenners (1979) och Kyléns (1974, 1981) syn på utvecklingsprocessen. I detta arbete fungerar modellen som ram och hjälpmedel för att förstå den utveckling de begåvningshandikappade genomgår och för att förstå vad som eventuellt påverkar utvecklingen.

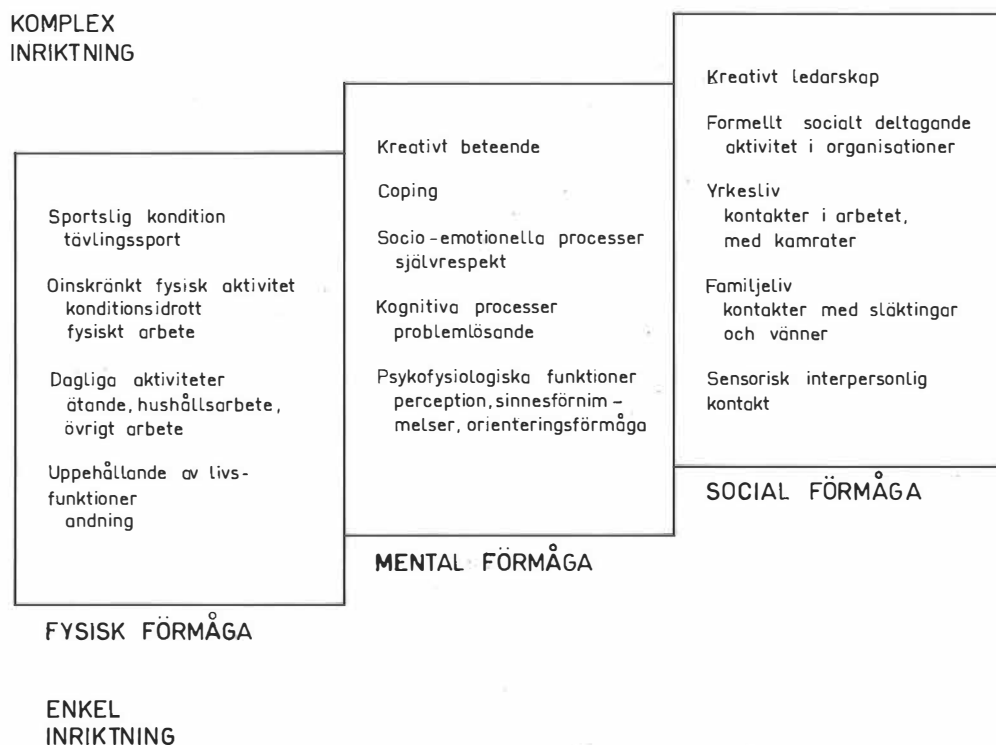
2.4. Syn på funktionsförmåga

Bedömningen av människans funktionsförmåga kan göras för flera ändamål. Följaktligen varierar också utgångspunkterna, definitionerna och mätmetoderna (Heikkinen 1982). Inom rehabiliteringen liksom inom hälso- och socialvården i allmänhet har man varit intresserad av individens fysiska, psykiska och sociala funktionsförmåga med hänsyn till bl a förmågan att klara sig själv i det dagliga livet. Denna tendens har framkommit allt tydligare under de senaste åren samtidigt som betydelsen av kliniskt betonade bedömnings sätt har minskat (se bl a Kaufert et al. 1979 och Heikkinen 1982). Världshälsoorganisationen har poängterat betydelsen av individens funktionsnivå och har på denna grund introducerat en ny klassificering av sjukdomar och skador, funktionsnedsättning och handikapp (WHO 1980).

Denna klassificering omfattar en traditionell medicinsk indelning av skador, en analys av bristerna inom fysisk och psykisk funktionsförmåga hos individer med funktionsnedsättning samt en analys av de problem som förekommer till följd av skada eller funktionsnedsättning i relationen mellan individen och miljön. I det sistnämnda fallet är det frågan om en i hög grad miljörelaterad social följd, ett handikapp.

Människans funktionsförmåga kan ses i förhållande till hennes egna och omgivningens fysiska, psykiska och sociala behov och indelas i olika komplexitetsstadier t ex från en enkel förflyttningsrörelse till en krävande idrottsprestation. I en nyligen publicerad rapport har Heikkinen och hans medarbetare (1984) uppgjort ett diagram för

analys av fysisk, psykisk och social funktionsförmåga (fig. 3). Diagrammet kan i detta sammanhang användas för jämförelse i samband med beskrivningen av de i denna undersökning medtagna områdena av funktionsförmåga.



Figur 3. Schematiskt diagram över nivåerna på individens fysiska, mentala och sociala funktionsförmåga. (Heikkinen 1984)

Utgångspunkten för undersökningen av funktionsförmågan hos de begåvningshandikappade i denna undersökning var deras behov av att klara sig själva i det dagliga livet. Detta behov omfattar såväl hälsoaspekter och ADL-aktiviteter som arbets- och fritidsaktiviteter. Det rörde sig sålunda om en helhetssyn på den begåvningshandikappade individen i

miljön. Därför var det nödvändigt att undersöka såväl fysiska som psykiska och sociala aspekter av funktionsförmågan.

När det gäller begåvningshandikappade hör det primära problemet inom funktionsförmågan till de kognitiva processerna och begåvningen dvs. till den psykiska funktionsförmågan. Trots att det fortfarande existerar många olika uppfattningar om vad intelligens är, finns det också betydande likheter i definitionerna. Gemensamt för de olika synsätten är att intelligensen uttrycks som ett adaptivt, målinriktat beteende (Sternberg & Salter 1982). Enligt samma källa innebär adaptivt beteende att man klarar av de krav man själv eller omgivningen ställer. Dessa krav varierar från individ till individ. Likaså är de i viss mån olika i olika miljöer.

Enligt den allmänt använda definitionen (Grossman 1973) hör en störning av det adaptiva beteendet inom områdena för mognad, inläring och social anpassning till handikappet. I detta sammanhang är det adaptiva beteendet definierat som "den effektivitet med vilken individen klarar av (copes with) de naturliga och sociala kraven i sin omgivning". Coping-beteendet beskrivs som 1) "den nivå på vilken individen kan fungera och klara sig självständigt", och 2) "den grad till vilken individen tillfredsställande möter de krav som kulturen ställer med hänsyn till personligt och socialt ansvar".

Skattning av det adaptiva beteendet har i vid utsträckning använts för beskrivning och klassificering av de begåvningshandikappades funktionsförmåga i undervisnings- och rehabiliteringssyfte. Det adaptiva beteendet har vanligen undersökts på följande områden: självständighet i dagliga funktioner, rörelseförmåga, språklig utveckling, nummer- och tidsuppfattning, utförande av hemsysslor, arbetsförmåga, initiativförmåga och planering, social färdighet och socialt ansvar. De beskrivna 10 områdena har identifierats av Nihira och hans medarbetare (1968) på basen av 325 specifika beteenden. Dessa uttogs från kända skattningskalor för mätning av utveckling, social kompetens och social mognad.

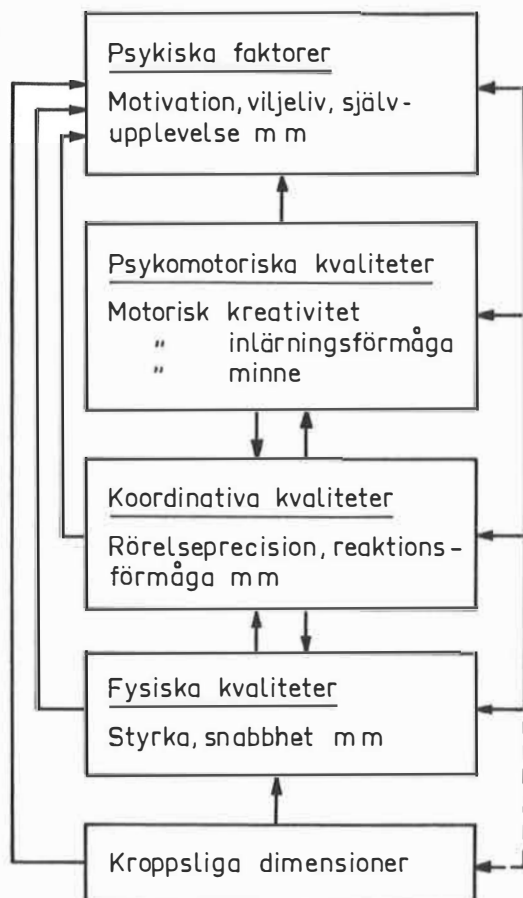
Denna undersökning (Nihira et al. 1968) blev en central utgångspunkt för omfattande studier av det adaptiva beteendet hos begåvningshandikappade. ABS-skalan (adaptive behavior scale) som har utarbetats och studerats under många år (se bl a Nihira 1969, Nihira et al. 1974) är den oftast citerade också under 1970-talet (Cunningham & Presnall 1978).

Den beskrivna skattningen av adaptivt beteende hos de begåvningshandikappade är alltså en skattning av såväl fysiska, psykiska som sociala aspekter av funktionsförmåga i relation till personligt oberoende och till miljö. För målsättningen angående utvecklande av arbetsförmåga och fritidsaktiviteter uppstod vid planerandet av denna undersökning även ett behov av att mera ingående undersöka den fysiska funktionsförmågan.

Beroende på målsättningen kan såsom tidigare nämndes, definitionen av fysisk funktionsförmåga omfatta olika aspekter och olika komplexitetsgrad. Med fysisk funktionsförmåga avses i denna undersökning människans förmåga att använda sina fysiska resurser för uppbyggande och bevarande av hälsa, personligt oberoende och förmåga till arbets- och fritidsaktiviteter i den dagliga livssituationen.

Begreppet fysisk funktionsförmåga används här som övergripande beteckning för fysiska och psykomotoriska komponenter och kan vidare uppdelas i fysisk kondition och koordinativ förmåga. Begreppet fysisk kondition hänvisar till organismens prestationsförmåga vid fysisk belastning främst gällande energiförbrukning och muskelfunktion.

Koordinativ förmåga förutsätter bl a hög grad av sensomotorisk kontroll och kan ses som beredskap att ändamålsenligt besvara de rörelsekrav som ställs på organismen. Fysisk kondition och koordinativ förmåga har samband med bl a fysisk utveckling och kroppsbyggnad (t ex längd, vikt och ålder) samt med psykiska och sociala faktorer. Fysisk kondition och koordinativ förmåga är alltså trots benämningarna inga rena fysiska kvaliteter. Vi är här delvis inne på området för psykisk funktionsförmåga. Inte heller kan de olika komponenterna skiljas åt som helt fristående områden. Sambandet mellan de nämnda områden åskådliggörs med Åhs' (1981) modell i figur 4.



Figur 4. Det psykomotoriska systemet: samspelet mellan kroppsliga dimensioner-motorisk-psykiska faktorer. (Åhs 1981)

För målsättningen i denna undersökning angående begåvningshandikappades förmåga att använda fritiden samt för utredningen av faktorer som har samband med funktionsförmågan undersöktes också ungdomarnas fysiska aktivitet.

Med fysisk aktivitet avses i allmänhet den mängd av muskelarbete som individen utför oberoende av målsättning (Telama 1972). Man kan vidare tala om fysiologisk aktivitet om aktivitetsmätningen koncen-

treras på energiförbrukningen, funktionell aktivitet om den gäller resultatet av muskelarbete och idrottslig aktivitet om det främst är fråga om den totala mängden av rörelser. Telama (1972) använder begreppet fysisk aktivitet som ett övergripande begrepp för de tre nämnda områdena.

På motsvarande sätt använder även Engström (bl a 1974, 1979) fysisk aktivitet som övergripande term för "alla de kroppsrörelser som man utför för att tävla, nå ett resultat, uttrycka något med själva rörelsen, bibehålla eller förbättra hälsan eller för att få rekreation".

I denna undersökning studerades de begåvningshandikappades fysiska aktivitet på fritiden. När det gällde ungdomar som varken arbetade eller gick i skola och som sålunda inte hade fritid i samma bemärkelse som de övriga ungdomarna studerades fritidsbetonade aktiviteter.

2.5. Utveckling av funktionsförmåga hos begåvningshandikappade

Från 1960-talets början har fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade varit föremål för intensiv forskning. Många litteraturöversikter och läroböcker har utgivits under de senaste åren, bl a Lahtinen et al. (1979), Irmischer (1980), Malmström (1980), Grössing (1981), samt Jochheim och van der Schoot (1981). Man kan allmänt konstatera att undersökningarna främst har gällt lindrigt handikappade, oftast handikappade i institutionsmiljö och mestadels pojkar (se bl a Lahtinen et al. 1979). Vidare har undersökningarna oftast gällt personer i åldern 15-30 år. Kooperationsproblem vid motorisk testning av begåvningshandikappade barn är troligen en av orsakerna till det ringa antalet undersökningar gällande denna grupp.

Resultaten av de flesta undersökningarna visar avvikelse från icke-handikappade samt träningseffekter angående motorik och kondition (bl a Lahtinen et al. 1979 och Jochheim & van der Schoot 1981). Funktionsförmågan och träningseffekterna har oftast studerats med hän-

syn till individuella faktorer. Betydelsen av miljön och verksamheten för utvecklingen av fysisk funktionsförmåga har inte uppmärksammats i studierna.

Som sammandrag av vissa ofta förekommande och tydliga resultat kan man konstatera att de begåvningshandikappade i genomsnitt är 2 - 6 år efter icke-handikappade i motorisk utveckling (t ex Francis & Rarick 1959, Hayden 1965). Sambandet mellan begåvningsnivå och motorisk utvecklingsnivå är tydligt hos de begåvningshandikappade och ökar med handikappets svårighetsgrad (bl a Howe 1959, Schilling 1976, Cratty 1974). Orsakssambandet är däremot inte entydigt (bl a Malmström 1980). De begåvningshandikappade är i genomsnitt kortare till växten (bl a Mosier et al. 1965) och har i många fall problem med övervikt (bl a Hayden 1964, Fox et al. 1982, Burkhart et al. 1985). Kortväxthet har tydliga samband med etiologin (Pozsonyi & Lobb 1967).

Inom hela området för fysisk funktionsförmåga presterar de begåvningshandikappade som grupp i genomsnitt lägre jämfört med icke-handikappade (bl a Londeree & Johnson 1974, Lahtinen 1975). Skillnaderna är störst inom koordination och balans och minst inom muskelstyrka (Rarick et al. 1970, Lahtinen 1975).

Vidare framgår det allmänt i de studerade undersökningarna att spridningen på prestationsnivån är stor och ökar med handikappgrad (Harbauer & Schmidt 1979). Trots den stora skillnaden i medelvärde mellan begåvningshandikappade och icke-handikappade förekommer "överlappning" av resultaten på vissa områden allmänt (Malmström 1980). Den fysiska funktionsförmågan ser ut att ha samma grundstruktur men vara mindre differentierad hos begåvningshandikappade jämfört med icke-handikappade (Rarick & Robbins 1973). Differentieringsprocessen verkar upphöra något tidigare än normalt (Clausen 1966).

För specifika litteraturanlys på området hänvisas till en tidigare publicerad litteraturstudie (Lahtinen et al. 1979). Hänvisning till tidigare undersökningar görs också i samband med resultatredovisningen i den nu föreliggande undersökningen.

I motsats till de relativt rikliga forskningsresultaten gällande fysisk funktionsförmåga och effekt av fysisk träning finns det sparsamt med forskning angående begåvningshandikappades verksamhet och aktiviteter. Detta gäller särskilt fritidsbetonade aktiviteter. Fysisk aktivitet ses i denna undersökning som ett uttryck för förmågan att genom rörelse aktivera sig på fritiden vilket är en väsentlig förutsättning för ett meningsfullt liv i samhället. Fysisk aktivitet på fritid har också nära samband med såväl fysisk som psykisk och social funktionsförmåga.

Fysisk aktivitet på fritid är liksom övrig aktivitet och övrig användning av fritiden mycket beroende av vilken miljö man är uppvuxen i och befinner sig i. Detta gäller helt allmänt men speciellt stor betydelse har miljösampelet för inläring och utveckling av fritidsaktiviteter hos begåvningshandikappade. Positiva relationer och upplevelser är här av stor vikt. Hela samhällsutvecklingen, människosynen och därmed synen på handikappade styr mycket konkret förutsättningarna och möjligheterna till en innehållsrik och utvecklande fritid för begåvningshandikappade.

De begåvningshandikappades fysiska aktiviteter har som nämnts undersökts sparsamt. Som en del av fritidsaktiviteterna har de dock medtagits i vissa undersökningar.

De oftast förekommande fritidsaktiviteterna såväl hos begåvningshandikappade tonåriga skolelever som hos ungdomar i verkstadsarbete är att titta på TV, höra på radio och kassettmusik, spela olika spel och lägga pussel (Pohl 1982). Inom den arbetande gruppen i nämnda undersökning var det också vanligt att hjälpa till i hushållsarbete och att gå på promenader, bilturer och utflykter. Idrottsliga aktiviteter spelade en mycket liten roll på fritiden.

Nogrannare kvantitativa och kvalitativa analyser av fysiska aktiviteter på fritid i olika miljöer är svåra att finna. Allmänna omnämmanden om passivitet och brist på initiativ angående fritiden existerar däremot. Initiativlösheten har dock påvisats ha samband med de

bristande kunskaperna och erfarenheterna då det gäller fritidsutbud (Lörelius & Nilsson 1978).

Det adaptiva beteendet hos begåvningshandikappade omfattar, såsom i föregående avsnitt har beskrivits, områden tillhörande såväl fysisk som psykisk och social funktionsförmåga. I det adaptiva beteendet ses dessa förmågor i relation till bl a kraven i miljön. Samband mellan adaptivt beteende och livsmiljö har också påvisats bl a av Butterfield (1967), Mercer (1965) och Kernan et al. (1981). Det adaptiva beteendet är i allmänhet mindre utvecklat i lågstimulerande miljöer (Ruotsalainen 1979, Kernan et al. 1981).

Det adaptiva beteendet reflekterar begåvningsnivån hos de begåvningshandikappade men innehåller även områden som inte framkommer i begåvningen mätt med intelligenstest. Detta kan utläsas av de positiva men ofullständiga samband som förekommer mellan intelligenstestresultat och skattningar på adaptivt beteende. Beroende på bl a bedömnings- och testmetoder samt heterogenitet i undersökningsgrupperna varierar sambandet avsevärt. I en omfattande översikt av sambandet angav Leland och hans medarbetare (1967) korrelationsvariation på .95 till .58 inom institutionsmiljö. I en undersökning gällande träningskolelever i Finland konstaterade Väisänen (1973) ett något lägre samband ($r = .40$) vilket troligen främst berodde på relativt homogen undersökningsgrupp. Betydande i detta sammanhang är oavsett korrelationerna att ca hälften av de undersökta personerna till sitt adaptiva beteende har avvikit avsevärt från den uppmätta begåvningsnivån (Leland et al. 1967).

Det adaptiva beteendet har under utvecklingsåren ett nära samband med åldern. Hos träningskolelever i Finland konstateras en korrelation på .41 (Väisänen 1973). Utvecklingen i åldern 4 - 69 år hos olika grupper av begåvningshandikappade har ingående studerats av Nihira (1976). Hos lindrigt och måttligt begåvningshandikappade förekom en snabb utveckling upp till ca 12 - 14 år och därefter en långsammare utveckling under puberteten. På de flesta områden nåddes ett stabilt

läge vid ca 18 - 20 år. Utvecklingskurvan hos de mera gravt handikappade grupperna avviker så till vida att den stiger långsamt under hela utvecklingsperioden och fortsätter att stiga också efter 20-års åldern.

Enligt en finsk undersökning gällande träningskolelever i hela landet (Ikonen 1983) klarar de lindrigt och måttligt handikappade eleverna i genomsnitt av de flesta områden för personligt oberoende i det dagliga livet vid 4 - 7 års ålder. Att klä sig lämpligt för olika situationer och väderlek samt att hålla reda på sina kläder hör emellertid till de svårare uppgifterna och behärskas tillfredsställande först vid 10 - 15 års ålder. Olika service-former i omgivningen kan träningskoleleverna däremot i genomsnitt inte använda.

Tidigare finländsk forskning om adaptivt beteende har gällt utarbetande av skattningsskalor för mätning av adaptivt beteende hos begåvningshandikappade barn på daghem (Päivinen & Ruoppila 1967) samt utvecklingen av adaptivt beteende hos lindrigt begåvningshandikappade (Kortemäki & Ruoppila 1971, Ruoppila 1972). De sistnämnda undersökningarna utgörs av en basundersökning från år 1962 av lindrigt begåvningshandikappade i åldern 16-30 år samt av personer i samma ålder med förmodade begåvningshandikapp. En uppföljning gjordes år 1970. Det adaptiva beteendet mättes inom områdena för inläring och social anpassning. Nästan hälften av den begåvningshandikappade gruppen hade praktiskt taget inte alls gått i skola. De handikappade som hade gått i skola uppvisade märkbart bättre resultat i läsning, skrivning och räkning jämfört med de övriga. Däremot hade skolgången inte speciellt stor betydelse för social anpassning, arbetsattityd och arbetsförmåga hos de lindrigt begåvningshandikappade. Den begåvningshandikappade gruppen hade som helhet en positiv och realistisk arbetsattityd och ansågs med skolning kunna utföra något slag av arbete.

En undersökning angående adaptivt beteende hos 220 träningskolelever (6-24 år, IQ 22 - 90) vid institutioner utfördes i Finland av Väisänen år 1973. Denna undersökning gällde främst utveckling av

ett mätinstrument utgående från Allen et al. (1970). Resultatet av utvecklingsarbetet blev en skattningsskala som omfattade 59 variabler. Reliabiliteten för hela skalan var vid upprepade mätningar .93. Resultaten utvisade bl a att eleverna i allmänhet i skolan deltar i grupparbete, kan slutföra korta arbetsuppgifter och att hälften av dem tar initiativ och söker lämpliga arbetsuppgifter. I fråga om ätandet är över hälften helt självständiga i institutionsmiljön. Antalet självständiga var lägre då de befann sig i offentlig miljö. Hälften av eleverna klarade t ex inte av att äta på bar. Inte heller kunde de använda allmänna transportmedel.

3. PROBLEMSTÄLLNING

Problemställningen i denna undersökning har förändrats under undersökningens förlopp. Utgångspunkten var ett intresse och kunskapsbehov angående begåvningshandikappade ungdomars nivå och struktur på fysisk funktionsförmåga och adaptivt beteende i jämförelse med nivån och strukturen hos icke-handikappade. Såsom utförligare beskrivs i nästa kapitel gjordes efter den ursprungligt planerade tvärsnittsstudien en uppföljning till denna. Vägledande för uppföljningen var en allmän problemställning gällande utvecklingen av begåvningshandikappade individer under ungdomsåren samt angående faktorer som har samband med utvecklingen.

Frågeställningen i denna undersökningsrapport gäller utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade ungdomar under åldersperioden från 11-16 år till 17-22 år. Av speciellt intresse är utvecklingen i relation till livsmiljö. Ungdomarna har under uppföljningsperioden vuxit upp i olika livsmiljöer. Dessa representerar också olika former och intensitetsgrad av omsorgsverksamheten. Då omsorgsverksamheten dessutom är i ett intensivt planerings- och utvecklingsskede är det ur samhällsutvecklingssynvinkel viktigt att studera utvecklingen i relation till livsmiljön.

Eftersom undersökningen gäller en åldersperiod då utveckling vanligen sker och då denna vanligen är olika hos flickor och pojkar är det nödvändigt att studera utvecklingen i relation till ålder och kön. Utvecklingen påverkas också av vissa övriga individuella och delvis socialt betingade och miljörelaterade faktorer som kan vara lika eller variera i olika miljöer. Sådana faktorer är t ex begåvningsnivå, viktproblem, fysisk aktivitet och socialt umgänge. Utvecklingen studeras därför också med hänsyn till dessa faktorer. Undersökningens problem kan indelas i fyra områden och beskrivas på följande sätt:

1. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos gruppen av begåvningshandikappade ungdomar som helhet från 11-16 års ålder fram till 17-22 års ålder?

2. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade ungdomar i relation till kön och ålder?

- a) Hurudan är nivån, variansen och strukturen på fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade ungdomar i åldern 11-16 år i jämförelse med funktionsförmågan hos icke-handikappade ungdomar?
- b) På vilka områden av fysisk funktionsförmåga avviker de begåvningshandikappade mest från icke-handikappade?
- c) Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade i olika åldrar?
- d) Förekommer det utvecklingskillnader i fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende mellan begåvningshandikappade flickor och pojkar och följer de eventuella skillnaderna på de två förstnämnda områdena samma mönster som hos icke-handikappade?

3. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende i relation till begåvningsnivå, etiologi, relativ vikt och fysisk aktivitet?

4. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade ungdomar i olika livsmiljö?

- a) Hurudana livsmiljöer är institutionerna, dagcenterna och hemmen som fysiska och sociala uppväxtmiljöer för begåvningshandikappade ungdomar?
- b) Vad gör de begåvningshandikappade ungdomarna i sina livsmiljöer? Arbetsbetonade och fritidsbetonade aktiviteter studeras.
- c) På vilka områden av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende har ungdomarna i de olika livsmiljöerna utvecklats under åldersperioden från 11-16 år till 17-22 år?
- d) Finns det skillnader i utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende mellan ungdomar som har vuxit upp i olika livsmiljöer under uppföljningsperioden?
- e) Vilka utvecklingsbefrämjande och utvecklingshämmande kvaliteter finner man i de olika miljöerna?

Undersökningen strävar alltså till att öka vår kunskap om utvecklingen av de begåvningshandikappades fysiska funktionsförmåga, fysiska aktivitet och adaptiva beteende från åldern 11-16 år fram till 17-22 år.

Vidare strävar undersökningen till att öka vår förståelse för faktorer och skeenden som befrämjar och hämmar detta utvecklingsförlopp.

Undersökningen är till karaktären främst beskrivande och specifika hypoteser uppställs inte. Eftersom undersökningen gäller ungdomar i en åldersperiod då utvecklingen ännu pågår kan man allmänt anta att ungdomarna i denna undersökning utvecklas under uppföljningsperioden. Då de begåvningshandikappade ungdomarna dessutom erhåller undervisning och handledning inom omsorgen av begåvningshandikappade finns det ytterligare skäl att anta att de utvecklas under uppföljningsperioden.

4. HUR UNDERSÖKNINGEN GJORDES

4.1. Bakgrund

I början av 1970-talet planerade man att grunda en arbetsprövnings- och forskningsinstitution för begåvningshandikappade i mellersta Finland. I samband härmed väcktes ett behov av att kartlägga bl a den fysiska funktionsförmågan hos begåvningshandikappade ungdomar. Speciellt intresse hade man för sådan funktionsförmåga som kunde tänkas ha samband med kommande arbetsförutsättning och arbetsförmåga. Avsikten var att kartlägga funktionsförmågan hos ungdomarna i tonåren och att sedan ungdomarna kommit närmare vuxen ålder ta in dem till prövnings- och forskningsinstitutionen för noggrannare utprovningar av arbetsförmågan.

Undersökningsmetodiken utvecklades och kartläggningen av de begåvningshandikappades funktionsförmåga gjordes år 1973. En referensgrupp av icke handikappade ungdomar undersöktes samma år. Vid mitten av 1970-talet visade det sig att det ekonomiska läget inte möjliggjorde genomförandet av den planerade arbetsprövnings- och forskningsinstitutionen. Därmed måste också den ursprungliga planen om fortsatta prövningar av arbetsförmågan överges.

Utvecklingen inom omsorgen för de begåvningshandikappade var relativt stor på hela 1970-talet. Den nya omsorgslagen medförde förändringar inom omsorgen. Många dagcenter öppnades i mellersta Finland och begåvningshandikappade kunde flytta till sina hemkommuner från institutionen. Intresset för en uppföljning av de begåvningshandikappade ungdomarna vaknade i samband med utvecklingen inom omsorgen. Den slutliga impulsen till uppföljningsbeslutet kom likväl av en slump i samband med ett sammanträffande med några av de begåvningshandikappade ungdomarna. De hade blivit vuxna och såg ut att ha utvecklats mycket. Intresset av att se hur det hade gått med de övriga ungdomarna kom osökt. Uppföljningsstudien planerades år 1978 och genomfördes år 1979.

4.2. Uppsökning av undersökningsgruppen

Undersökningsgruppen utgjordes av 77 begåvningshandikappade barn i åldern 11-16 år. Den uppmätta begåvningsnivån varierade från IQ 30 till 70. Ytterligare kriterier för valet till undersökningsgruppen var att ungdomarna inte skulle ha rörelsehandikapp och inte tydliga psykoser. Också ungdomar med andra multihandikapp som kunde försvåra Kooperationen i testsituation uteslöts, till exempel ungdomar med svåra syn- och hörselhandikapp. Undersökningen omfattade ungdomar från den öppna vården och från centralinstitutionen för utvecklingsstörda i mellersta Finland. Undersökningsgruppen utgjorde 82 % av den population som med tillgängliga sökningsmetoder kunde spåras och som fyllde kriterierna. Åtta ungdomar med multihandikapp uteslöts.

Vid uppsökandet av undersökningsgruppen inom öppen vård användes följande förfaringssätt:

1. Förfrågning till socialvårdare och hemvårdshandledare i alla kommuner i mellersta Finland. Resultatet var 32 handikappade ungdomar som uppfyllde kriterierna.
2. Kartoteket vid mellersta Finlands uppfostringsbyrå genomgicks. Ytterligare 20 begåvningshandikappade hittades härigenom.
3. Kartoteket över utvecklingsstörda i mellersta Finland vid Suojarinne centralinstitutionen genomgicks. Genomgången gav inga nya resultat utöver de tidigare. Detta kartotek innehöll färre utvecklingsstörda med de erforderade kriterierna än vad de två förutnämnda hade gjort.
4. Elevkartoteken för alla hjälpskolor och hjälpklasser i mellersta Finland genomgicks och lärarna tillfrågades om eventuella begåvningshandikappade i klasserna. Genom detta uppsökningssätt hittades 16 barn som uppfyllde undersökningens kriterier.

Första kontakten med de utvecklingsstördas hem gjordes per brev. Av förmyndarna besvarade 56 % det första brevet. Ytterligare två brev med uppmaning om att delta i undersökningen utsändes. Vidare togs kontakt med hemmen via specialarbetarna inom den öppna vården.

Sammanlagt 51 av de vid uppsökningen funna 68 ungdomarna från den öppna vården kom till undersökningen. Bestämningen av begåvningsnivån i samband med undersökningen resulterade i ett bortfall på sju barn

som alltså inte kunde räknas med i populationen. Gruppen inom den öppna vården omfattade sålunda 61 personer av vilka 44 deltog i undersökningen. Det egentliga bortfallet för öppen vård var 28 %. Orsakerna till bortfallet är givna i tabell 2.

Alla ungdomar vid institutionen vilka uppfyllde de uppställda kriterierna inbjöds till undersökningen (N=33). Dessa deltog alla i undersökningen.

Undersökningsgruppen bestod alltså sammanlagt av 77 personer, vilket är 82 % av den population som hittades vid uppsökningen. Av ungdomarna som uppfyllde kriterierna undersöktes 72 % från öppen vård och 100 % från institutionen.

Tabell 2. Fördelning av orsaker till bortfall.

Orsaker	N
Vårdplats utanför Mellersta Finlands län	8
Vägrade, orsak okänd	4
Sjukdomsfall	3
Arbetsförhinder hos förmyndaren	2
Sammanlagt	17

Ungdomarna i undersökningen uppmanades komma till centralinstitutionen tillsammans med en av föräldrarna eller annan förmyndare för undersökningen. Två dygn reserverades för undersökningen. Detta förutsatte åtgärder för vård av syskon som lämnades kvar i hemmet, för skötsel av till exempel husdjur och arbeten i hemmen. Dessutom var vägen till institutionen lång och besvärlig för många av familjerna. Bortfallet kan anses vara måttligt med hänsyn till nämnda problem.

4.3. Val av referensgrupp

En referensgrupp bestående av 195 ungdomar i samma ålder som ungdomarna i undersökningsgruppen undersöktes. Det var delvis ett stratifierat sampel och delvis ett urval. Referensgruppen uppkom genom följande förfarande:

- 1) Följande orter valdes att representera stad och landsort i Mellersta Finlands län: Jyväskylä stad, Laukaa, Petäjävesi och Korpilahti landskommuner. Kommunvalet grundades på avstånd och läge i anslutning till undersökningssorten Jyväskylä.
- 2) För att få alla skolformer representerade valdes en yrkesskola samt folkskolor, läroverk och grundskolor från olika skoldistrikt i Jyväskylä stad. Landsortskommunerna representerades av folkskolor och läroverk. Den stora variationen av skolformer berodde på pågående skolreform med övergång till grundskola.
- 3) Från de olika skolorna valdes genom stratifierat sampel 192 elever så att dessa uppfyllde följande villkor: 8 flickor och 8 pojkar från stads- och landskommun representerade varje årsklass i åldersgrupperna 11-16 år. Inom varje års-, köns- och stads-/landsortsgrupp valdes fem elever från socialgrupp 3, två från socialgrupp 2, och en från socialgrupp 1. Dessutom valdes 20 reservpersoner enligt beskrivna kriterier. Ett bortfall på 17 elever innebär att referensgruppen bestod av 195 elever.

Målsättningen med sammansättningen av referensgruppen genom urval och stratifierat sampel var å ena sidan att erhålla en god representation av skoleleverna i åldersgruppen i fråga och å andra sidan att få referensgruppen jämförbar med undersökningsgruppen med hänsyn till socialgrupp.

4.4. Beskrivning av grupperna

Undersökningsgruppen bestod alltså av begåvningshandikappade barn (IQ 30 - 70) i åldern 11 - 16 år från institution och öppen vård i mellersta Finland (N = 77). Referensgruppen omfattade skolelever i samma ålder (N = 195) valda enligt beskrivning i föregående avsnitt. Könsfördelning enligt ålder är beskriven i tabell 3.

Tabell 3. Fördelning av flickor och pojkar i undersökningsgrupperna enligt ålder.

Ålders- grupp	Begåvnings- handikappade		Referens- gruppen	
	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
	% (N=33)	% (N=44)	% (N=98)	% (N=97)
11-12	42	36	33	32
13-14	12	32	35	36
15-16	45	32	33	32

En relativt jämn fördelning kan noteras i de olika åldersgrupperna. Ett undantag utgörs av de 13-14 -åriga begåvningshandikappade flickorna som är märkbart underrepresenterade. En analys av bortfallet utvisar att fem flickor i denna åldersgrupp bodde på institution utanför Mellersta Finlands län. I övrigt beror den låga representationen sannolikt på att vi trots omsorgsfulla försök inte kunde finna alla begåvningshandikappade flickor i åldersgruppen i fråga.

Av de begåvningshandikappade var två tredjedelar från landskommuner och en tredjedel från stadskommuner. Barnen på institution klassificerades enligt föräldrarnas hemort och inte enligt institutionens läge i Suolahti, som vid början av undersökningen var köping och vid uppföljningen stad. Av referensgruppens barn bodde hälften i stad och hälften i landskommun. På grund av långa avstånd till undersökningsorten valdes överrepresentation av stadsbarn i referensgruppen i relation till undersökningsgruppen. En klassificering av barnen på institutionen till stadskommun eller köping skulle ha medfört jämnare representation av barnen från stads- och landskommun. Detta förfarande skulle ha varit befogat därför att en stor del av barnen hade bott på institution under många år. En jämförelse av medelvärdet på variablerna för fysisk funktionsförmåga mellan barn från stads- och landskommun i referensgruppen utvisade dock inga skillnader och därför gjordes ingen uppdelning enligt hemort. Det relativt sett större antalet

stadsbarn i referensgruppen ansågs inte nämnvärt påverka undersökningsresultaten.

4.5. Utveckling av mätningmetoder

För undersökning av fysisk funktionsförmåga och adaptivt beteende valdes sådana faktorer som enligt tidigare undersökningar kan anses ha betydelse för arbetsförutsättning, arbetsförmåga och hälsa. En annan grund utgjordes av ett försök att välja sådana komponenter inom fysisk funktionsförmåga och adaptivt beteende som arbetsuppgifterna inom omsorgen förutsätter. För att klargöra detta gjordes en kartläggning av arbetsuppgifternas natur på de skyddade arbetsplatserna inom omsorgen i hela landet under åren 1971 och 1972. Genom intervju av alla hemvårdshandledare inom den öppna vården i Mellersta Finland gjordes en kartläggning av arbetsuppgifterna utanför skyddsarbetsplatserna. Hänsyn togs dessutom till arbetsledarnas uppfattning om arbetsuppgifternas natur och förändring i den närmaste framtiden.

Kartläggningen visade att arbetsuppgifterna inom omsorgen var mycket olika. En uppdelning enligt arbetsuppgifternas natur och krav på fysisk funktionsförmåga kan göras på följande sätt:

1. Uppgifter som kräver handmotorik och god öga-hand koordination. Till de vanligaste arbetsuppgifterna inom de skyddade arbetsplatserna hörde bl a arbeten där man skulle sammanfoga föremål, fördela saker, knyta eller trä något, vilket kräver god handmotorik och koordination mellan öga och hand. Arbetet görs vanligen i sittande ställning. I det finmotoriska sittande arbetet måste skulder- och ryggmuskulatur arbeta statiskt. Ofta är den sittande arbetsställningen dålig vilket ökar belastningen på rygg- och skulderparti.

2. Uppgifter som kräver koordination av hela kroppen samt muskelstyrka. På den öppna arbetsmarknaden och delvis också inom de skyddade

arbetsplatserna utför de begåvningshandikappade i hög grad så kallade hjälparbetsarbeten. Dessa omfattar mycket lyftande, bärande och till exempel skjutande av kärror. Arbetsuppgifter av den här arten förekommer bl a i olika transport- och lagerarbeten samt inom jordbruksarbete. Dessa arbetsuppgifter belastar speciellt ryggen i synnerhet om inte riktiga lyft- och bärställningar är väl inlärda.

Vid val och utveckling av testen användes följande principer:

- uppgifterna skulle vara enkla och så lätta att förstå som möjligt
- det skulle bara finnas ett sätt att utföra uppgiften på
- det skulle vara möjligt att få fram den stora spridningen i funktionsförmågan
- de viktigaste komponenterna inom funktionsförmåga skulle vara representerade i testet
- testet skulle omfatta sådana uppgifter som liknade de verkliga arbetsuppgifterna men som inte som sådana förekom eller hade inövats.

För mätning av vissa områden inom fysisk funktionsförmåga prövades ett stort antal av de test som i allmänhet används för mätning på området. Vissa av dessa anpassades för gruppen i fråga och vissa nya test utvecklades. Speciellt problematiska var metoderna för mätning av fysisk kondition, speciellt för mätning av uthållighetskomponenter. På grund av problem med koordination, rytm, förståelse och motivation var de allmänna ergometertesten, steptesten och löptesten svåra att genomföra tillförlitligt. Rullande matta prövades också. Eftersom undersökningen inte genomfördes i laboratorieförhållanden fanns icke elektriska ergometrer och löpmattor att tillgå. Efter många olika försök användes i denna undersökning ett 300-meters löptest enligt Hayden (1964) och Fait (1972). Detta test kräver av de begåvningshandikappade såväl anaerobiskt som aerobiskt arbete.

Också för mätning av balans och kroppsordination prövades många olika test. Den dynamiska balansen mättes slutligen med hjälp av ett

gångstest på tre olika breda balansbräden. Detta test modifierades från Kiphards test (Eggert & Kiphard 1972). För mätning av kroppsordination utvecklades test där det gällde att stapla eller flytta lådor. För mätning av öga-hand koordination prövades också många färdiga test. Slutligen användes en testsammansättning som omfattade uppgifter där man behövde använda ena handen eller båda händerna samtidigt eller skilt för sig. Testen byggdes upp enligt principerna för MTM-analyser (Hasselqvist et al. 1965). Grundläggande funktioner som att gripa, släppa, flytta föremål, trycka och vrida ingick i testen. På basen av förprovningar valdes de test som verkade intressantast för de begåvningshandikappade, de som var enklast och som var entydiga både till utföringssättet och till tolkningen. Vikt lades också vid att testen vid upprepat utförande gav samma resultat. Synen är viktig vid alla dessa test. Vid undersökningen var det inte möjligt att kontrollera skelning eller andra synproblem som påverkade prestationen. Resultaten beskriver sålunda inte ren handmotorik utan handmotoriken så som den förekommer i verkligheten då synen också inverkar.

4.6. Första mätningsperioden

Första undersökningsskedet genomfördes vid Suojarinne centralinstitution i Suolahti i maj och juni år 1973. Barnen och ungdomarna som bodde utanför institutionen och alltså var inom öppen vård inbjöds till institutionen för undersökningen. Det var möjligt för dem att vara där med sina föräldrar eller någondera av föräldrarna under två dagar. Den ena av föräldrarna, oftast modern intervjuades angående barnets livssituation, adaptiva beteende samt fritids- och arbetsbetonade aktiviteter. Intervjun gjordes på basen av en enkät som hade ifyllts av föräldrarna på förhand. Under tiden deltog barnet dels i hälsoundersökning dels i mätningarna gällande fysisk funktionsförmåga. Psykologen på institutionen gjorde mätningarna för bestämning av begåvningsnivå och läkaren på centralinstitutionen gjorde hälsounder-

sökningen. Läkaren intervjuade också barnets föräldrar för anamnes i samband med hälsoundersökningen.

Referensgruppen undersöktes i oktober och november år 1973 vid idrottsvetenskapliga fakulteten vid Jyväskylä universitet. Undersökningsförhållandena ordnades så lika som möjligt jämfört med undersökningsgruppens.

Vid undersökningen av den begåvningshandikappade gruppen användes mycket tid till att göra gruppen bekant med de olika testuppgifterna och med situationen samt med de personer som utförde testen. Testuppgifterna visades och förklarades samt försökspersonerna fick öva på uppgifterna tills de hade förstått dem och kunde utföra dem. Före mätningen av öga-hand koordination tilläts ungdomarna öva på uppgifterna ända tills resultaten inte väsentligt förbättrades vid två prestationer i följd. Övningen av de uppgifter som krävde styrka och uthållighet gjordes så att tröttheten inte invercade på resultaten. Ungdomarna motiverades verbalt under utförandet av uppgifterna.

Undersökningen av kroppsutvecklingen omfattade längd, vikt, bedömning av fetma och relativ vikt samt könsutveckling. För bedömning av fysisk kondition gjordes mätning av statisk och dynamisk muskelstyrka, styrkeuthållighet samt snabbhetsuthållighet. Inom området för motorisk förmåga undersöktes öga-hand koordination, reaktionsförmåga, statisk och dynamisk balans samt kroppsordination.

Den fysiska aktiviteten på fritid undersöktes med hjälp av strukturerat schema och intervju. Aktivitetsvariablerna omfattade total fysisk aktivitet på fritid, ansträngande aktivitet, fritidspromenader samt fysiska aktiviteter förutom promenader.

Inom området för mätning av adaptivt beteende medtogs förmågan att klara dagliga personliga uppgifter, olika uppgifter i samhället samt adaptivt beteende som helhet. Kartläggningen av livssituationen omfattade boende, hemförhållanden, kamrater, skolgång, verksamhet och aktiviteter. Beskrivning av mätmetoder finns i bilaga 1 och av variabler i bilaga 2.

Vid valet av ordningsföljd för genomförandet av testen inom området för fysisk funktionsförmåga lades främst vikt vid motivations- och trötthetsfaktorer. Ordningsföljden var följande:

1. Att flytta stora pärlor
2. Att flytta små pärlor
3. Att trä igenom pennor
4. Att sätta skydd på pennstift
5. Att placera kort på en pinne
6. Att skruva fast flaskkorkar
7. Att fästa klädnypor
8. Att flytta ritstift med pincett
9. Reaktions tid för pekfinger

Paus

10. Att stapla lådor
11. Att bära och flytta lådor
12. Att stå på ett ben
13. Att gå balansgång
14. Att hoppa på ett ben
15. Att kasta boll
16. Framåtböjning i ryggliggande
17. Bakåtböjning liggande på magen
18. Sit-up
19. Bensträckning
20. Armböjning

Paus

21. Längd
22. Vikt
23. Hudveckstjocklek
24. Radioulnarbredd och femurkondylbredd
25. Utveckling av könsorganen

Paus

26. 25-meters löpning
27. 300-meters löpning

Vid testandet av den begåvningshandikappade gruppen var det nödvändigt att vid vissa tillfällen avvika från det planerade testprogrammet och ordningsföljden. Orsakerna var motivations- och trötthetsfaktorer, den stora variationen i tid som gick åt till testandet samt tidpunkterna för måltider.

Testandet av referensgruppen tog i medeltal en och en halv timme per person. Testandet av de begåvningshandikappade varade från två timmar till sex timmar på grund av de stora individuella variationerna i förståelse och motivation. Dessutom måste tidsschemat inpassas i

vissa institutionsrutiner. För testandet av den begåvningshandikappade gruppen hade på grund av de nämnda problemen två dagar reserverats. I de flesta fall kunde testen dock genomföras inom tre timmar och på samma dag. Tio av barnen testades under två dagar.

Som testare vid undersökningen fungerade tre idrottslärare. Intervjuerna och mätningarna av kroppsutveckling utfördes av en studerande inom folkhälsa och samhällspolitik. Institutionens vårdpersonal deltog i vissa av de praktiska arrangemangen. Alla testare deltog i utvecklings- och prövningsskedet av testen. Samtidigt blev de bekanta med de utvecklingsstörda och fick skolning i testandet. Alla testare hade i sin grundutbildning genomgått kurser i testning av fysisk funktionsförmåga. Alla testare hade dessutom tidigare erfarenhet av idrottsinstruktion och testning av handikappade. Vid testtillfällena hade alla testare sina egna ansvarsområden vilka var samma både för den handikappade gruppen och referensgruppen.

4.7. Andra mätningsperioden

Andra mätningsperioden inföll i maj och juni år 1979. Mätning utfördes endast gällande den begåvningshandikappade gruppen. På Suojarinne institution undersöktes alla ungdomar som var på institutionen vid uppföljningen samt de ungdomar som var i öppen vård och bodde i den närmaste omnejden. Under uppföljningsperioden hade ett antal dagcenter tillkommit i Mellersta Finland och ett stort antal av undersökningsgruppens ungdomar var dagligen på dessa dagcenter. Därför gjordes mätningar också på dagcenterna. Också de flesta ungdomar inom den öppna vården vilka inte arbetade eller gick i skola på dagcenter inkallades dit till undersökningen. Två av ungdomarna som trots flera kallelser till undersökningen inte anlände till dagcenter undersöktes i hemmen.

Vid uppföljningen undersöktes ett mindre antal variabler inom området för fysisk funktionsförmåga än vid den första undersökningsperioden. Av tydligt korrelerande variabler valdes de som hade högst

reliabilitet och som krävde minst apparatur. Detta var nödvändigt därför att mätningarna tog relativt lång tid i anspråk och därför att transporten av apparaturen förorsakade problem. En översikt av variablerna gällande kroppsutveckling, fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende finns i tabell 4.

Tabell 4. Kroppsutveckling, fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende, variabler medtagna år 1979 vid uppföljningen.

Kroppsutveckling

506 Längd, cm
 507 Vikt, kg
 522 Fett %
 526 Relativ vikt %
 528 Hudveck
 529 BMI

Fysisk funktionsförmåga

512 Öga-handkoord. I
 513 Öga-handkoord. II
 514 Öga-handkoord. III
 515 Statisk balans
 517 Dynamisk balans
 518 Kroppskoordination
 519 Styrkeuthållighet
 521 Snabbhetsuthållighet
 539 Motorik (summavariabel 512-514, 518)
 540 Balans (summavariabel 515,517)
 541 Kondition (summavariabel 519,521)

Fysisk aktivitet på fritid

831 Fysisk aktivitet, timmar/år
 835 Ansträngande fysisk aktivitet
 847 Fritidspromenader, timmar/år
 849 Fysisk aktivitet (utom promenader)

Adaptivt beteende

6000 Klara sig i samhället
 6001 Daglig funktion
 6002 Arbetsförutsättning
 6003 Motorik
 6004 Social funktion
 6005 Språklig uttrycksförmåga
 059 Adaptivt beteende (summavariabel)

Mätning av fysisk aktivitet och adaptivt beteende gjordes på samma sätt som vid första undersökningen. Hälsoundersökningen gjordes av institutionens läkare enligt samma principer som vid första undersökningen. Därtill intervjuades ungdomarnas föräldrar angående hälsoförändringar och hälsoproblem under uppföljningsperioden. Vid uppföljningen gjordes också en bandad intervju enligt temaintervjuprincip (Hirsjärvi & Hurme 1980). Begåvningsnivån uppskattades inte vid uppföljningen.

Temaintervjun inriktades på följande teman i anknytning till livssituation och utveckling:

- 1) En vanlig dag. Beskrivning av en typisk vardag från uppvaknande till sänggående. Veckoslut och helger.
- 2) Arbete. Beskrivning av arbetsuppgifter, -tider, miljö, upplevelse, motivation, resultat.
- 3) Fritid. Beskrivning av fritidssysselsättning och användning av tiden överhuvudtaget. Föräldrarnas aktiviteter.
- 4) Socialt umgänge. Kamrater och vänner. Gemensamma aktiviteter med föräldrar och kamrater.
- 5) Personlighet och utveckling. Initiativförmåga, egen vilja. Svårigheter och glädjeämnen. Utveckling under uppföljningen. Viktproblem.
- 6) Livssituationen och förändringar i denna under uppföljningsperioden.
- 7) Framtidsutsikter. Utsikter i relation till boende, arbete, fritid. Föräldrarnas förväntningar.
- 8) Föräldra-attityder och upphållande av kontakter (institution, dagcenter).
- 9) Målsättning och möjlighet för uppfostran och handledning.

Samma intervjuguide (bilaga 1) användes vid intervju i institutions-, dagcenter-, och hemmiljö. Vissa temaområden (7 - 9) kunde dock inte undersökas vid intervjuerna inom alla miljöer.

Intervjun gjordes med den person, som bäst kände till den undersökta i fråga. På institutionen var detta oftast den "egna tanten" eller någon annan vårdare som hade varit länge på avdelningen. I dagcentermiljön var det den vårdare som kände bäst till den unga i fråga.

ga. Modern intervjuades angående de ungdomar som var hemma dygnet runt förutom i en familj där fadern intervjuades. Frågeformuläret angående adaptivt beteende besvarades inom den öppna vården av föräldrarna. Eftersom intervjuerna för dagcentergruppen gjordes i dagcentermiljön genomgicks dessa frågeformulär också med vårdpersonalen för granskning av sådana problemområden som dagcenterpersonalen kände till. Vidare genomgicks vårdberättelser, rehabiliteringsplaner och övriga skriftliga dokument. Dessa användes dels för kontroll av uppgifter och dels för primär information angående verksamhet och förändringar under uppföljningsperioden.

4.8. Sammandrag av undersökningsområden, variabler och metoder

Ett sammandrag av undersökningsområden, variabler och mätningmetoder är givet i tabell 5. Utförligare beskrivningar finns i bilaga 1 och 2.

Tabell 5. Sammandrag av undersökningsområden, variabler och mätning-metoder

Undersöknings- områden och variabler (bilaga 2)	Målgrupper och mät- ningsmetoder (bilaga 1)	Informationskällor
Kroppsutveckling och hälsa	Undersökn.gruppen -73, -79. Ref.gruppen -73	
1. Längd	Längdmätning	De undersökta
2. Övervikt och fetma	Vägning, hudvecks- mätn., skelettmätn.	- " -
3. Könsutveckling	Inspektion (Tanner 1962)- endast -73	- " -
4. Hälsa	Hälsoundersökning, unders.gruppen	De undersökta, för- äldrarna, dokument
Fysisk funktions- förmåga	Undersökn.gruppen -73, begränsat -79 Ref.gruppen -73	
1. Koordination	Funktionstest	De undersökta
2. Balans	- " -	- " -
3. Muskelstyrka	- " -	- " -
4. Styrkeuthållighet	- " -	- " -
5. Snabbhetsuthållighet	- " -	- " -
Fysisk aktivitet på fritid	Unders.gr. -73, -79 Ref.gruppen -73 begr.	
1. Total fysisk aktivitet	Strukturerad och temaintervju	Föräldrar, personal
2. Ansträngande fysik aktivitet	- " -	- " -
3. Fritidspromenader	- " -	- " -
4. Fysisk aktivitet (utom promenader)	- " -	- " -
Adaptivt beteende	Unders.gr. -73, -79	
1. Klara sig i samhället	Enkät, granskad vid intervju	Föräldrar, personal
2. Daglig funktion	- " -	- " -
3. Arbetsförutsättning	- " -	- " -
4. Motorik	- " -	- " -
5. Social funktion	- " -	- " -
6. Språklig uttrycksförmåga	- " -	- " -
Livsmiljö och -situation, förändringar	Undersökn.gruppen -79 begränsat -73	
1. Dagsprogram, aktiviteter	Strukturerad och temaintervju	Föräldrar, personal undersökn.gruppen
2. Se områden för temaintervju avsn. 4.7.	- " -	Föräldrar, personal
Bakgrundsfaktorer	Se bilaga 1	Föräldrar, dokument

* Intervjuer och enkäter riktades till den vuxna person som bäst ansågs känna den undersökta i hans eller hennes dagmiljö.

4.9. Verksamhet i samband med mätningarna

Eftersom undersökningen var krävande och belastande för de handikappade och deras familjer liksom också för personalen inom omsorgen var det nödvändigt att dessa också skulle ha nytta av undersökningen. Vid båda undersökningarna gav läkaren råd, läkemedelsrecept samt remisser till vidare undersökning efter behov. Vid problem som framkom i samband med intervjuerna angående arbets- och fritidsverksamhet inom den öppna vården kontaktades omsorgens psykolog och handledare. Vid uppföljningen framkom många allmänna problem gällande t ex information mellan institution, dagcenter och hem i dietfrågor och arrangemang av motionsaktiviteter. De största problemen gällde framtidsplanerna i familjer där föräldrarna började bli gamla och var sjukliga. Problem av detta slag diskuterades omedelbart efter undersökningen med ledningen inom omsorgsdistriktet. Efter båda undersökningarna sändes också sammandrag av de individuella undersökningsresultaten för fysisk funktionsförmåga samt råd angående fysisk träning till de begåvningshandikappades föräldrar samt till personalen. I samband med temaintervjuerna vid uppföljningen framkom i vissa familjer situationer där stöd och åtgärder var nödvändiga. I vissa fall fördunklades rollen som forskare. En blandning av forskar-, socialarbetar- och terapeutroll var oundviklig vid situationer där föräldrarna var sjukliga, och/eller där den begåvningshandikappade hade svårigheter gällande asocialt beteende, psykiska problem eller graviditet. Intervjuerna genomfördes likväl innehållsmässigt planenligt även i dessa situationer.

4.10. Behandling av resultaten

Utmärkande drag för testresultaten angående fysisk funktionsförmåga hos de begåvningshandikappade var stor spridning samt inom vissa variabler sned fördelning. Detta beror främst på att gruppen av begåvningshandikappade inte var homogen. Samma problem förekommer i de flesta undersökningar på området. Inom undersökningsgrupperna har vi

vanligen variation i bland annat ålder, kön, etiologi, hälsotillstånd och medicinering. Vidare är det variation i uppfattningsförmåga, erfarenhet, miljö och träningstillstånd. Allt detta gör att vi får en stor variation på testresultat. Man kan påstå att det är fel att beskriva de begåvningshandikappade som grupp. Likväl planeras verksamhet och service i allmänhet för hela gruppen av begåvningshandikappade inom ett geografiskt område. Gruppen består av olika individer, som alla behöver arbete, undervisning, rehabilitering, fritidsaktiviteter osv. För planering bör vi känna till och erkänna den stora variationen.

Det är alltså viktigt att inse att spridningen i resultaten vanligen är stor och att det är många av de begåvningshandikappade som av olika orsaker har låg funktionsförmåga. Detta gör att "svansen" på fördelningskurvan ofta blir lång när det gäller undersökningsresultat för begåvningshandikappade.

Den statistiska behandlingen av undersökningsresultaten gjordes vid ADB-centralen vid Jyväskylä universitet. Fördelningen inom alla variabler granskades före vidare behandling. De flesta variabler inom fysisk funktionsförmåga var något sneda. Alla variabler godkändes dock för fortsatt analys och behandling trots att två av variablerna hade signifikant snedhet. Granskning av signifikanta förändringar och skillnader gjordes för dessa variabler med nonparametriska test. Eftersom signifikansnivån icke avvek från signifikansnivån för motsvarande parametriska test har de sistnämnda använts. Motiveringen till förfarandet var svårighet att finna lämpliga nonparametriska test motsvarande kovariansanalys. Korrektion för de heterogena utgångsvärdena var nödvändig. Den andra orsaken till förfarandet var önskan om enkelhet och konsekvens vid rapportering av resultaten i tabeller och text.

Signifikanstest har i denna undersökning gjorts trots att gruppen av begåvningshandikappade ungdomar inte utgjorde ett sampel utan 82 % av hela den grupp som kunde identifieras och som fyllde de uppställda

kriterierna. Signifikanstestandet används främst för att stöda tolkningen inom detta undersökningsmaterial (Valkonen, 1981). Tolkning görs även på basen av medelvärden och varians enligt innehållsmässig betydelse.

För gruppering av variabler och för val av variabler till uppföljningsundersökningen har faktoranalys använts. Vid jämförelsen med referensgruppen har också referensgruppens standardavvikelse använts. De använda korrelationskoefficienterna är Pearsons korrelationskoefficienter om icke annat i tabellerna angivits.

Den slutliga statistiska behandlingen av undersökningens kvantitativa material föregicks av prövning med olika analyser. De metodiska problemen var stora på grund av det relativt lilla och heterogena undersökningsmaterialet. Därtill kom svårigheten med att mäta utveckling i en åldersperiod då såväl fysisk som psykisk och social utveckling normalt föregår. Det tredje problemet gällde variablerna för beskrivning av fysisk funktionsförmåga och förändringen av denna. En förändring i skalans olika delar har olika betydelse och bl a därför kunde inte differensvärden användas.

Försök gjordes med multikovariansanalys där utgångsvärdena utgjorde kovariater (Finn 1974). Motiveringen för valet av denna metod var följande: 1) Många faktorer påverkar utvecklingen, 2) mätvärdena hade stor variation i utgångsläget av undersökningen, 3) metoden kan användas på relativt små undersökningsgrupper. Undersökningsgruppen var dock alltför heterogen för att tillförlitliga resultat skulle erhållas. Signifikant samverkan mellan vissa bakgrundsfaktorer förekom, men fördjupande analyser på smågrupps- och individnivå utvisade att risken för feltolkning var stor.

De slutligt valda huvudsakliga statistiska analysmetoderna var ensidig variansanalys för jämförelse av gruppernas mätresultat vid början av undersökningen och vid uppföljningen, Student's t-test för korrelerande medelvärden för bedömning av förändring inom grupperna under uppföljningsperioden samt ensidig kovariansanalys med utgångs-

värdet som kovariat för jämförelse av utveckling mellan grupperna under uppföljningsperioden. Mätresultaten studerades sålunda i relation till en bakgrundsfaktor i gången. Ett sammandrag av bearbetningen av resultaten finns i tabell 6.

Den kvalitativa behandlingen omfattade analys av temaområden och specifika problem inom intervjumaterialet, samt gruppering av resultaten med hänsyn till förklaringsgrund inom de olika problemområdena (Hirsjärvi & Hurme 1980).

Tabell 6. Behandling av undersökningsmaterialet

Kvalitativa metoder	Ändamål
1. Analys av temaintervjuer, dokument och iakttagelser	Beskrivning av miljöer, typiska och avvikande verksamheter, beteenden och utveckling i miljöerna för ökad helhetsförståelse av utvecklingen.
Kvantitativa metoder	Ändamål
1. Fördelning, medelvärlden, spridning, standardavvikelse	Beskrivning av undersökningsgrupperna och deras funktionsförmåga. Kontroll av förutsättning för statistiska analyser.
2. Interkorrelationer	Reliabilitet. Samband mellan variabler. Val av variabler till uppföljningen.
3. Faktoranalys Varimax-rotation (HYLPS-handbok 1972)	Undersökning av struktur på fysisk funktionsförmåga hos de begåvningshandikappade och referensgruppen vid första mätningen. Konstruktion av summerade variabler. Val av variabler till uppföljningen.
4. Ensidig variansanalys	Jämförelse av funktionsförmågan hos olika grupper av begåvningshandikappade vid början och uppföljningen av undersökningen.
5. Student's t-test för korrelerande medelvärlden	Utveckling av funktionsförmåga under uppföljningsperioden inom olika grupper av begåvningshandikappade.
6. Ensidig kovariansanalys (utgångsvärdet som kovariat)	Jämförelse av utveckling av funktionsförmåga mellan olika grupper av begåvningshandikappade under uppföljningsperioden.

4.11. Mätningens tillförlitlighet

Reliabiliteten i undersökningen uppskattades med hjälp av upprepade mätningar med en veckas mellanrum vid första undersökningsskedet. Resultaten är angivna i tabell 7. Korrelationskoefficienterna varierade mellan .74 och .99.

Tabell 7. Reliabiliteten för mätning av kroppsutveckling och fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade (N = 10) och icke-handikappade (N = 20) vid början av undersökningen år 1973. Korrelationskoefficienter för två mätningar med en veckas intervall.

Variabel	Begåvnings-	Icke
	handikappade	handikappade
	r	r
Längd *	.99	.99
Vikt *	.99	.99
Hudveckstjocklek *	.95	.94
Genital härväxt	.97	.94
Bröstutveckling	.97	.97
Könsorganutv., pojkar	.95	.91
Isom. bukm.styrka	.74	.91
Styrkeuthållighet, bukm. *	.90	.94
Isom. ryggm.styrka	.79	.85
Dyn. m.styrka, benext.	.78	.87
Isom. m.styrka, armb.flex.	.90	.93
Snabbhet vid löpning	.84	.97
Snabbhetsuthållighet *	.87	.93
Kroppskoord., förflytta	.83	.92
Kroppskoord., stapla *	.93	.94
Statisk balans *	.88	.87
Dynamisk balans * 1)	.88	.98
Dynamisk balans, hopp 1) 2)	1.00	1.00
Öga-handkoord., bollkast 1)	.75	.84
Gripa-släppa (stora pärlor)	.91	.94
Gripa-släppa (små pärlor) *	.86	.90
(-79, öga-hand koord. I)		
Trä - ta emot	.95	.97
Sammanfoga *	.87	.91
(-79, öga-hand koord. II)		
Rikta-placera	.90	.95
Stabil.-skruva *	.88	.94
(-79, öga-hand koord. III)		
Trycka-fästa	.89	.98
Gripa med pincett.	.89	.97
Reaktionstid	.98	.96

* Variabeln medtagen i undersökningen vid uppföljningen år 1979

1) Rangkorrelation

2) Ingen skillnad på första och andra mätningen, ingen varians hos referensgruppen

Reliabiliteten kontrollerades för tre variabler även vid uppföljningen. Korrelationen för mätningen med en veckas intervall var för dynamisk balans .95, för kroppsordination .94 och för styrkeuthållighet .92. Reliabiliteten för mätningen av adaptivt beteende vid första undersökningen var .92. Resultatet motsvarar tidigare resultat enligt samma metod (Väisänen, 1973).

Eftersom det vid första undersökningen och uppföljningsundersökningen inte var möjligt att helt använda samma personer som testare gjordes uppskattning av testarrelabilitet vid uppföljningen. Reliabiliteten mellan de olika testarna är given i tabell 8 och gäller de test där vi var tvungna att byta testare. Av praktiska skäl utfördes mätningarna för bedömning av testarreliabiliteten sålunda att en testare utförde mätningarna vid första mätningen och den andra testaren vid andra mätningen en vecka senare. Testarreliabiliteten kan anses vara relativt god om man tar i beaktande de stora möjligheterna för olika grad av motivationsnivå vid olika testtillfällen hos de begåvningshandikappade.

Tabell 8. Medelvärden för fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade vid två mätningar utförda av olika testare med en veckas intervall samt korrelation mellan resultaten (r) år 1979.

Variabel	Mätning 1			Mätning 2			r
	X	SD	N	X	SD	N	
Dynamisk balans	33.1	27.0	11	41.0	29.8	11	.79
Kroppskoordination	9.5	3.4	12	9.7	3.5	12	.95
Styrkeuthållighet	17.3	11.9	12	19.9	9.9	12	.91

Tillförlitligheten för resultaten som uppnåddes i temaintervjuerna granskades med hjälp av dokumentgenomgång. Jämförelse gjordes i vissa fall också mellan uppgifter erhållna av personalen och uppgifter erhållna av föräldrarna.

5. PRESENTATION AV RESULTATEN

Presentationen av resultaten är strukturerad så att utvecklingen studeras i relation till en bakgrundsvariabel i gången. Första avsnittet av resultatdelen ger en bild av gruppen som helhet samt av utvecklingen i hela gruppen. Därefter beskrivs utvecklingen med hänsyn till kön och ålder, begåvningsnivå, etiologi, relativ vikt och fysisk aktivitet. Sociala kontakter beskrivs som viktig styrningsfaktor för utvecklingen fastän utvecklingen inte direkt analyseras i relation till kontakterna. Den senare delen av resultatpresentationen gäller utveckling i de olika miljöerna. I denna del beskrivs miljön, aktiviteterna och utvecklingen skilt för dem som har varit på institutionen, på dagcenter, enbart hemma eller i övrig dagmiljö under uppföljningen. Efter detta jämförs miljöerna och utvecklingen enligt miljö.

Presentationen av resultaten med hänsyn till en bakgrundsfaktor i gången medför att en viss upprepning av resultaten inte kan undvikas. Å andra sidan medför det också att de olika avsnitten fungerar och kan förstås utan att man läser alla avsnitt. I samband med miljöbeskrivningarna och i ett par andra avsnitt är ett relativt rikligt urval av intervjuutdrag medtagna. Avsikten med detta är dels att försöka öka den konkreta förståelsen för ungdomarnas situation och dels att framhäva den mänskliga aspekten bakom de numeriska resultaten. De rikliga exemplen är också tänkta att hjälpa oss att förstå och godkänna den stora variationen bland oss människor.

6. GRUPPEN SOM HELHET

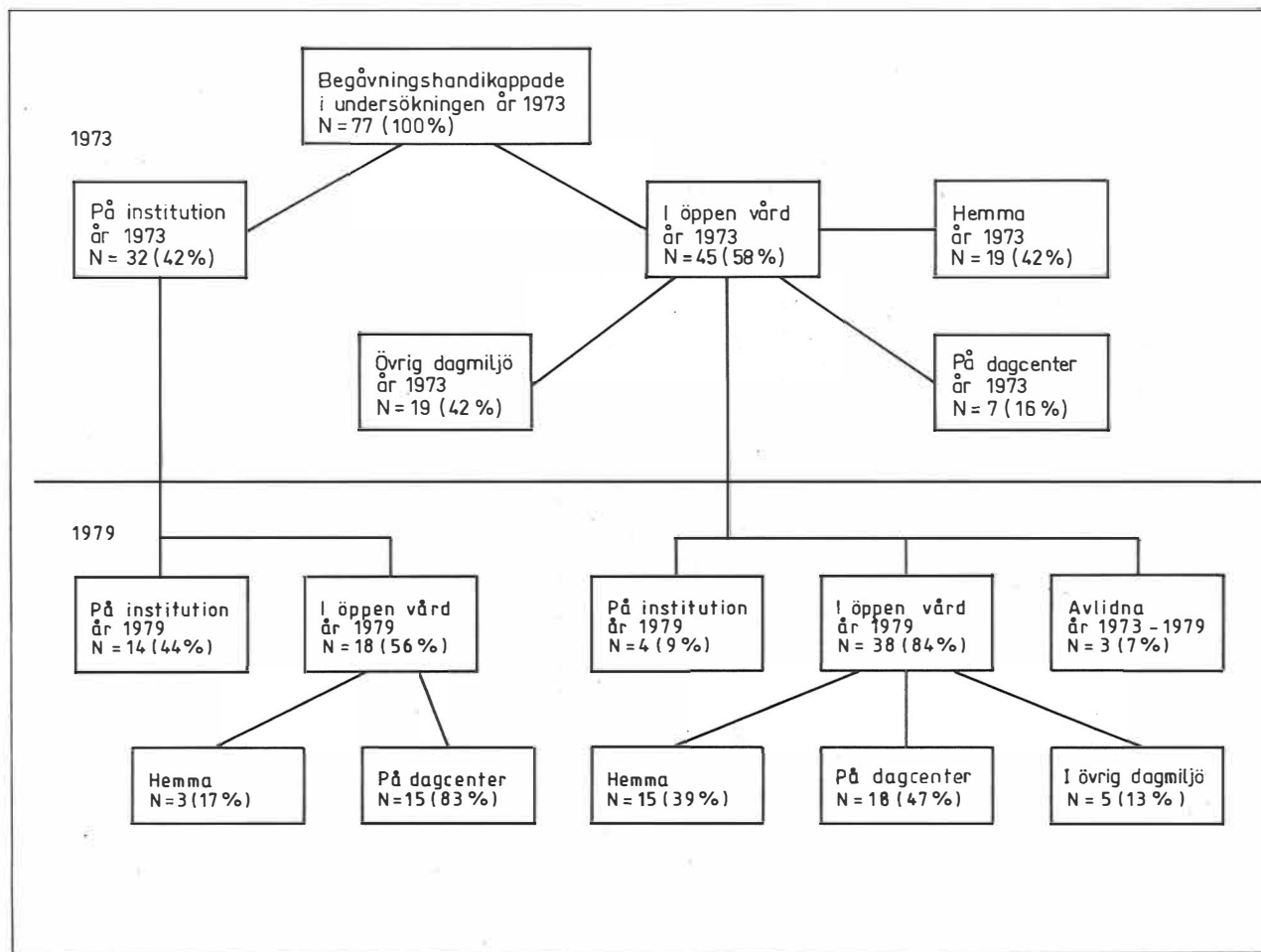
6.1. Livsmiljö

Vid undersökningens början år 1973 deltog 77 begåvningshandikappade ungdomar i åldern 11 till 16 år i undersökningen. Av dessa var 42 % på institution och 58 % i öppen vård. Alla ungdomar i öppen vård bodde hemma och 42 % av dem vistades hemma också om dagarna. Dagcenterverksamheten var ny och endast sju ungdomar gick i skola på de två dagcenterna som var verksamma. Hela 42 % av ungdomarna i öppen vård gick i hjälpklass, många på grund av att det inte fanns dagcenterskola på orten.

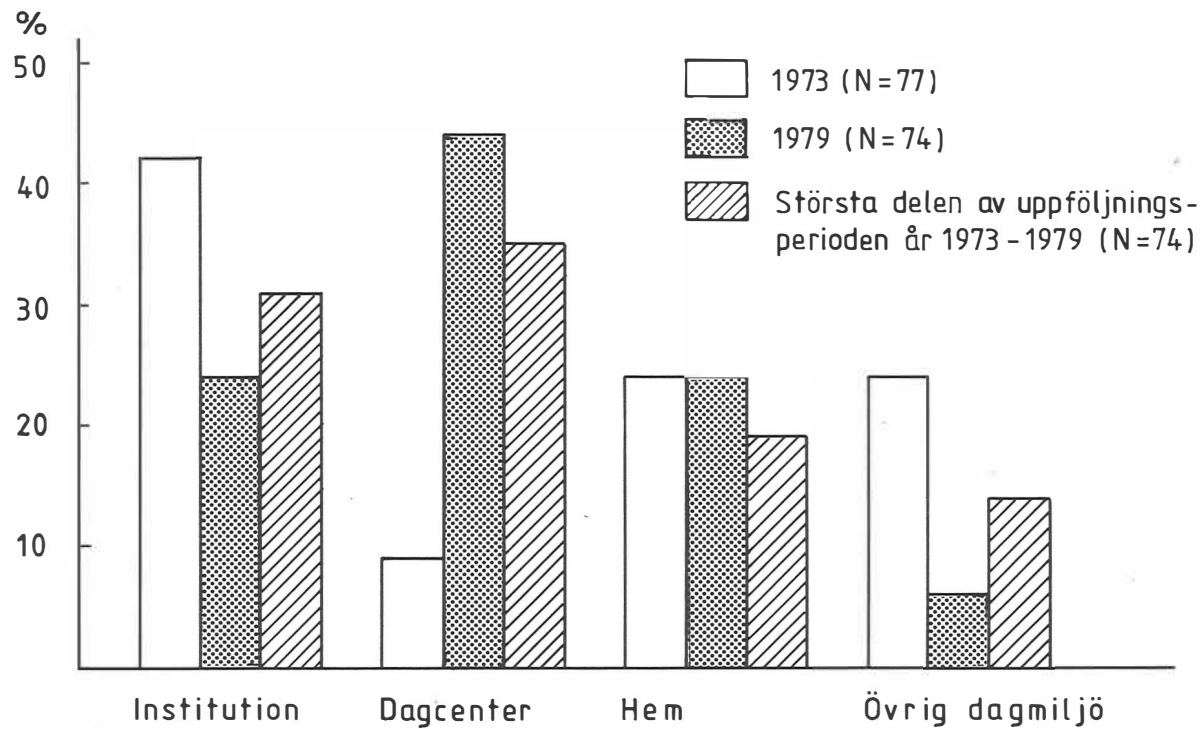
Vid uppföljningen var sammanlagt 76 % av alla ungdomar i öppen vård. Tre personer hade avlidit under uppföljningsperioden. Under uppföljningsperioden hade dagcenterverksamheten utvecklats. Nästan 60 % av ungdomarna i öppen vård var på dagcenter vid uppföljningen år 1979. Av ungdomarna som var på institutionen vid början av undersökningen hade 56 % kunnat flytta bort från institutionen. De flesta av dessa bodde hemma och arbetade eller gick i skola på dagcenter. Uppföljningen av livsmiljön hos de begåvningshandikappade i undersökningen är beskriven i figur 5 och 6.

Alla ungdomar som var på institution var på mellersta Finlands centralinstitution för begåvningshandikappade. Institutionen är belägen 500 meter från centrum av Suolahti stad, som var köping vid undersökningens början. Institutionen hade under undersökningsåren 276 vårdplatser. Dessa var fördelade på 10 vårdavdelningar. Institutionsområdet är vackert beläget i jämn terräng med skog och sjö intill. Byggnaderna är moderna radhus. Förändringar inom institutionen förekom under uppföljningsperioden så tillvida att lindrigt handikappade förflyttades till öppen vård, när detta var möjligt. Av ungdomarna i denna undersökning hade 23 vistats på institutionen största delen av uppföljningsperioden.

Vid början av undersökningen fanns det två och vid uppföljningen



Figur 5. Uppföljning av livsmiljö hos begåvningshandikappade i undersökningen åren 1973 -1979.



Figur 6. Procentuell fördelning av de begåvningshandikappade ungdomarna enligt miljö vid början av undersökningen, vid uppföljningen och under största delen av uppföljningsperioden.

nio dagcenter i mellersta Finland. Dagcentererna hade skol- och arbetsenheter. Alla dagcenter var inrymda i byggnader ursprungligen planerade för andra ändamål. Utrymmen för t ex idrottsaktiviteter fanns inte i dagcentererna. De flesta dagcenter låg i eller nära centrum av tätorter. Största delen av ungdomarna kom till dagcentererna från närliggande kommuner med buss eller särskilt ordnad transport. Sammanlagt 26 ungdomar hade gått i skola på dagcenter eller arbetat där under största delen av uppföljningsperioden.

Av samtliga ungdomar hade 14 varit mestadels hemma under uppföljningsperioden. Dessa hade både bott hemma och varit hemma om dagarna. Av ungdomarna bodde 10 på landsbygden och de flesta långt från närmaste tätort. En hemvårdshandledare från omsorgen besökte de flesta av ungdomarna från en gång i veckan till en gång i månaden och gav undervisning och handledning.

Ytterligare en grupp av ungdomarna kräver skild beskrivning. Förutom den beskrivna hemmagruppen hade ytterligare 11 ungdomar under största delen av uppföljningsperioden bott hemma. Dessa hade emellertid sin dagmiljö utanför hemmet till skillnad från föregående grupp. Dagmiljön var för denna grupp hjälpklass eller arbete på annat ställe än dagcenter, alltså utanför omsorgen.

Utförligare beskrivning av de olika miljöerna ges i samband med beskrivningen av de olika livsmiljögrupperna i avsnitt 12 - 15.

6.2. Livssituation

I det följande beskrivs kort hela gruppens livssituation. Största delen av ungdomarna hade sina hem på landsbygden. En tredjedel bodde i stad eller köping. Endast ett par familjer hade flyttat under uppföljningsperioden. En fjärdedel av hemmen var belägna inom en kilometers avstånd från närmaste tätort. Över hälften av hemmen låg 4-20 kilometer från någon tätort. Hälften av ungdomarna hade inte varit på institution annat än för undersökning. Omkring 20 % av ungdomarna hade

varit på institution minst 50 % av sin livstid vid början av undersökningen.

Enligt förmyndarens socialgrupp hörde nästan 60 % till grupp 3 och 30 % till grupp 2. Vid början av undersökningen levde båda föräldrarna i 86 % av hemmen medan den ena föräldern hade dött under uppföljningen i 12 familjer.

Vid uppföljningen varierade mammornas ålder från 38 till 68 år med ett medeltal på 52 år. Papporna var 40-75 år med ett medelvärde på 55 år. Sjukdom och olika grad av hälsoproblem hos föräldrarna förekom i ett stort antal av familjerna. Detta medförde vårdproblem och oro för framtiden vilket tydligt framkom i intervjuerna.

Familjernas ekonomiska situation var enligt direkt fråga oförändrad i 54 familjer vid uppföljningen. Situationen hade förbättrats i 6 och försämrats i 13 familjer. Alla begåvningshandikappade erhöll folkpension, som handhades av vårdenheten eller föräldrarna. En så kallad flitpeng var den konkreta ersättningen till de ungdomar som arbetade på dagcenter, skyddad arbetsplats och institution.

De flesta av de begåvningshandikappade ungdomarna tillhörde storbarnsfamiljer. I 8 % av familjerna fanns det över tio barn och i 30 % av familjerna 5-9 barn. Endast tre av ungdomarna var enda barnet i familjen. Av ungdomarna var 56 % sista barnet i familjen.

Nästan hälften av ungdomarna (47 %) hade fått någon form av skolundervisning före nio års ålder. Sammanlagt 18 % hade dock inte fått någon skolundervisning alls. Vid tiden för undersökningens början gick 28 % av ungdomarna i hjälpklass och 36 % gick i skola på institutionen. I undervisningen på dagcenter och i hemundervisning deltog endast ett fåtal. De barn och ungdomar som bodde hemma och inte gick i skola var ofta ensamma utan kontakter med andra barn och ungdomar. En tredjedel av alla ungdomar hade inga kontakter varken med barn eller vuxna utanför den dagliga livsmiljön om man ser på antalet kontakter per vecka. Mest slående var situationen på institutionen där 3/4 inte hade kontakter utanför livsmiljön. Utförligare beskrivning av ungdom-

marnas livssituation finns i avsnitten 12 - 15. En analys av vad ungdomarna sysslade med under största delen av uppföljningsperioden (bilaga 2) utvisar att väl 1/3 hade gått i skola och närmare hälften hade arbetat. Handledd verksamhet hade inte kunnat ordnas åt alla och 16 % hade sålunda inte deltagit i någon verksamhet. Vid uppföljningen då skolperioden var över för de flesta arbetade nästan 60 % medan 30 % inte deltog i någon handledd arbetsbetonad verksamhet.

Närmare 30 % av ungdomarna hade under uppföljningsperioden haft hobbybetonat arbete medan 18 % hade utfört mera arbetsbetonat träarbete eller metallarbete. Endast några ungdomar hade mestadels sysslat med hushållsarbete, vävning eller utomhusarbete. Vid uppföljningen hade fortfarande nästan 1/4 hobbybetonad sysselsättning medan hela 36 % inte ansågs utföra något arbete alls. Antalet ungdomar som sysslade med vävning hade ökat något. Av hela gruppen uppskattades 35 % utföra relativt tungt arbete och 28 % lätt arbete vid uppföljningen. De flesta av dem som arbetade hade mestadels haft sittande arbete under uppföljningsperioden (38 %) medan 18 % hade haft ett stående arbete och 13 % ett rörligt arbete.

Fritiden såg mycket olika ut för olika individer. Den var tydligt miljöbetingad och beskrivs därför naturligt i samband med de olika livsmiljöerna och livsmiljögrupperna i avsnitt 12 - 15. Typiskt var dock ett rätt passivt fritidsmönster med TV-tittande och lyssnande på magnetofon som dominerande aktiviteter. Den fysiska aktiviteten hade sjunkit markant under uppföljningsperioden. Sammanlagt 60 % av ungdomarna ansågs vara fysiskt passiva vid uppföljningen. Den vanligaste fysiska aktiviteten var att promenera. Fritiden var mycket lik fritiden hos föräldrarna och övriga vuxna i närmiljön.

6.3. Kön, ålder och begåvningsnivå

Av de begåvningshandikappade ungdomarna var 32 flickor och 42 pojkar. Det var relativt sett mera pojkar på institutionen och flickor på dagcenter under uppföljningsperioden. Vid början av undersökningen var både flickorna och pojkarna i medeltal 13.5 år. Flickorna var i genomsnitt tre månader äldre än pojkarna både på institution och dagcenter medan hemmagruppens flickor var nästan ett år äldre än pojkarna i hemmagruppen. Inga väsentliga åldersskillnader förekom mellan de olika livsmiljögrupperna inom könen. Fördelning av ungdomarna samt medelvärden för ålder och IQ-nivå enligt kön, ålder, begåvningsnivå och etiologi i de olika livsmiljöerna finns i tabellerna 9 och 10.

Tabell 9. Ålder (år) år 1973 (X och SD) för begåvningshandikappade som har varit i olika miljö under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, IQ-nivå och etiologi. Jämförelse av livsmiljögrupper (P-värde angivet för 2-sidigt t-test för okorrelerade medelvärden vid signifikant skillnad enligt F-test).

Bakgrunds- variabel	Livsmiljö under uppföljningsperioden					Gruppskilln. (1-3) P	
	1. Insti- tution	2. Dag- center	3. Hem	4. Övr. d.miljö	Samt- liga		
	År	År	År	År	År		
Kön							
Flickor	X	14.0	13.7	14.0	12.7	13.6	-
	SD	2.0	1.8	2.4	2.0	1.9	
	N	8	13	5	6	32	
Pojkar	X	13.7	13.4	13.2	13.4	13.5	-
	SD	1.7	1.9	1.6	1.7	1.7	
	N	15	13	9	5	42	
IQ-nivå 30 - 50	X	13.4	13.2	13.3	12.5	13.3	-
	SD	1.9	1.7	1.5	2.2	1.7	
	N	18	21	8	2	49	
51 - 70	X	15.0	14.6	13.8	13.1	14.0	-
	SD	0.7	2.2	2.5	1.8	2.0	
	N	5	5	6	9	25	
Etiologi S. Down	X	12.8	13.4	12.3	-	13.0	-
	SD	1.7	2.1	1.3	-	1.8	
	N	6	9	4	-	19	
Övriga	X	14.1	13.6	14.0	13.0	13.7	-
	SD	1.7	1.7	1.9	1.8	1.8	
	N	17	17	10	11	55	
Samtliga	X	13.8	13.5	13.5	13.0	13.5	-
	SD	1.8	1.8	1.9	1.8	1.8	
	N	23	26	14	11	74	

Tabell 10. IQ-nivå (X och SD) för begåvningshandikappade som har varit i olika miljö under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, ålder och etiologi. Jämförelse av livsmiljögrupper (P-värde angivet för 2-sidigt t-test för okorrelerade medelvärden vid signifikant grupp-skillnad enligt F-test).

Bakgrunds- variabel	Livsmiljö under uppföljningsperioden					Gruppskilln. (1-3) P	
	1. Insti- tution	2. Dag- center	3. Hem	4. Övr. d.miljö	Samt- liga		
		IQ	IQ	IQ	IQ	IQ	
Kön							
Flickor	X	40	41	56	61	47	.001 (1-3,2-3)
	SD	7	7	7	8	11	
	N	8	13	5	6	32	
Pojkar	X	45	41	45	61	46	-
	SD	13	10	12	12	13	
	N	15	13	9	5	42	
Ålder							
11-13 år	X	39	38	48	60	44	-
	SD	6	8	14	10	12	
	N	10	14	7	7	38	
14-16 år	X	47	44	50	63	48	-
	SD	14	9	10	9	12	
	N	13	12	7	4	36	
Etiologi							
S. Down	X	35	38	35	-	36	-
	SD	4	8	9	-	7	
	N	6	9	4	-	19	
Övriga	X	46	43	55	61	50	.01 (2-3)
	SD	12	9	7	9	12	
	N	17	17	10	11	55	
Samtliga	X	43	41	49	61	46	-
	SD	11	9	12	9	12	
	N	23	26	14	11	74	

De undersökta begåvningshandikappade ungdomarna hade en uppmätt begåvningsnivå på IQ 30-70. Av ungdomarna hade 2/3 en IQ-nivå på 30-50 medan 1/3 låg på 51-70. Medelvärdet för den uppmätta IQ-nivån var 46 för pojkarna och 47 för flickorna. Skillnader mellan de olika grupperna förelåg såtillvida att den lilla gruppen på 11 ungdomar som största delen av uppföljningsperioden hade bott hemma men gått i hjälpklass eller arbetat på annat ställe än dagcenter hade ett mindre begåvningshandikapp än de övriga. Flickgruppen som hade varit hemma mestadels under uppföljningsperioden hade också ett mindre begåvningshandikapp än flickorna på institution och dagcenter. Motsvarande skillnad före-

kom inte hos pojkarna. Den uppmätta IQ-nivån var också i genomsnitt något högre hos den äldre åldersgruppen än hos den lägre.

6.4. Etiologi

Den etiologiska utredningen i denna undersökning baseras på journaluppgifter och föräldraintervjuer. De flesta av ungdomarna har undersökts vid flera tillfällen vid centralsjukhus och/eller institution. Vid presentationen av orsakerna till begåvningshandikappen används primär gruppering enligt tidpunkt för skadan (se bl a Matilainen & Airaksinen 1982). Ett sammandrag av orsakerna är givet i tabell 11.

Tabell 11. Fördelning av orsakerna till begåvningshandikappen (N = 74)

Prenatala	Orsaker						
	N	Perinatala N	Postnatala N	Okänd N			
Kromosomavvikelser		Asphyxi	5	Infektion	2	Psykos	4
Syndrom Down	19	Prematurer	5	Övrig	1	Övrig	22
Syndrom Praeder-Willi	2	Hypoglycemi	1				
Övriga genet. ors.	9						
Prenatal infektion	2						
Övrig	2						
Sammanlagt	34	11	3	26			

Etiologin är outredd eller oklar hos nästan 30 % av ungdomarna. Avvikande kromosomsammansättning förekom hos 28 %. Av dessa ungdomar hade 19 Syndrom Down och två Syndrom Praeder-Willi.

På grund av det relativt låga antalet handikappade ungdomar i undersökningen har resultatredovisningen enligt etiologi i det följande gjorts enbart med hjälp av uppdelning i ungdomar med Syndrom Down och ungdomar med övrig etiologi. Alla utom en av ungdomarna med Syndrom Down hade en IQ-nivå på 30-50. De flesta av ungdomarna med Syndrom Down var vid uppföljningen på dagcenter. Ungdomarna med Syndrom Down var i genomsnitt nio månader yngre än de övriga ungdomarna i undersökningen.

6.5. Hälsa

Undersökningsgruppen valdes vid början av undersökningen så att den omfattade begåvningshandikappade ungdomar som inte hade egentliga rörelsehandikapp, syn- eller hörselsvårigheter som skulle hindra kooperationen vid testtillfällena. Vidare medtogs inte ungdomar med sådana psykotiska symtom som skulle utgöra ett hinder för kooperationen vid testningarna. Relativt tydliga psykotiska symtom förefanns likväl hos sex av ungdomarna. Övriga tilläggshandikapp och sjukdomar var epilepsi, som förekom hos åtta av ungdomarna, egentligt hjärtfel hos en och diabetes hos en person. Tydlig övervikt förekom hos en femtedel av ungdomarna. Dessutom förekom allergier, kroniska luftvägssjukdomar och vissa övriga sjukdomar enligt tabell 12.

Tabell 12. Fördelning av tilläggshandikapp och hälsoproblem år 1973 och 1979.

Tilläggshandikapp och hälsoproblem	Undersökningsår	
	1973	1979
	N	N
Epilepsi	8	9
Lindriga kramper av epileptisk typ	5	9
Hypothyreosis cong.	1	1
Sarkoidosis	1	1
Diabetes	1	3
Tydlig övervikt (över 20 % jämf. med idealv.)	12	16
Egentligt hjärtfel	1	2
Odiagnostiserade hjärtbiljud	4	2
Nedsatt syn	15	15
Nedsatt hörsel	1	1
Tydliga psykotiska symtom	4	8
Nättvätning	7	2
Hudallergier (dgn. och förmodade)	5	10
Svår akne	3	6
Astma	-	2
Migren	-	1
Högt blodtryck (i samband med övervikt)	-	2
Knäskål ofta ur led	-	2
Kroniska besvär i de övre luftvägarna	21	8

Under uppföljningsperioden hade psykotiska symtom och anfall av epileptisk typ uppträtt hos ungdomar som icke tidigare hade haft sådana problem. Allergierna hade ökat. Två av ungdomarna hade fått problem med knäskålen som lätt gick ur led vid rörelse. Överviktsproblemen hade ökat både till antal och svårighetsgrad. Under uppföljningsperioden hade en av ungdomarna genomgått en svår endokardit och en hade haft ett benbrott.

Användning av lugnande läkemedel hade också förändrats något under uppföljningsperioden. Vid början av undersökningen använde 36 % av ungdomarna lugnande läkemedel medan 39 % hade lugnande medel vid uppföljningen. En förändring hade skett från svag docering till stark

docering sålunda att 41 % av dem som använde lugnande läkemedel hade stark docering vid början av undersökningen medan 62 % hade stark docering vid uppföljningen. Tendensen var likadan för både pojkar och flickor och för den lägre och den högre IQ-nivågruppen, liksom också för de olika livsmiljögrupperna.

6.6. Fysisk funktionsförmåga och aktivitet

De begåvningshandikappade ungdomarna var vid början av undersökningen 11-16 år och efter den sexåriga uppföljningsperioden 17-22 år. Detta innebär att de flesta under uppföljningsperioden genomgick puberteten med allt som där tillhör. Eftersom ungdomarna var i en stark tillväxtperiod kunde man generellt vänta sig en ökning av den fysiska funktionsförmågan under uppföljningsperioden. Så var också fallet på de flesta områden av fysisk funktionsförmåga.

Vid början av undersökningen då jämförelse gjordes med referensgruppen var de begåvningshandikappade på betydligt lägre funktionsnivå än jämförelsegruppen på alla områden inom fysisk funktionsförmåga. Situationen är likväl olika på olika områden av fysisk funktionsförmåga. På finmotoriska uppgifter som kräver öga-hand koordination och på balansuppgifter låg de handikappade mera efter i utveckling än på uppgifter som krävde muskelstyrka och kondition (tabell 13). Detta kan vid vissa test förklaras med uppgifternas olika svårighetsgrad. I den här undersökningen var dock t ex det handmotoriska pärltestet och det statiska balanstestet mycket lätt att förstå. En viss handmotorisk klumpighet och vissa balansproblem är på basen av dessa och tidigare dokumenterade undersökningsresultat vanliga hos begåvningshandikappade. En närmare jämförelse med referensgruppen görs i nästa avsnitt.

Tabell 13. Medelvärde och standardavvikelse (i mått på referensgruppens standardavvikelse, Z-värden) för variabler på området fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade samt differensen i storleksordning (ω) mellan undersökningsgruppens och referensgruppens medelvärden (Hays 1966).

Variabler	X	SD	ω
Statisk balans 1)	-6.45	3.71	.645
Dynamisk balans 1)	-8.79	5.65	.616
Reaktionstid	7.50	5.26	.562
Stabilisera-skruva	7.26	5.32	.547
Sammanfoga	8.97	6.81	.538
Kroppskoord. stapla	7.36	5.66	.525
Gripa-släppa, småpärlor	7.80	6.28	.513
Kroppskoord., förflytta	6.56	5.33	.497
Trä-ta emot	8.65	7.44	.478
Rikta-placera	7.20	6.22	.472
Trycka-fästa	8.15	7.25	.458
Dyn. m.styrka, benext.	-1.93	0.89	.440
Gripa-släppa	7.17	6.73	.436
Öga-handkoord., bollkast	-2.25	1.51	.407
Snabbhetsuthållighet	1.72	2.71	.402
Styrkeuthållighet	-1.76	1.11	.345
Gripa med pincett	7.40	8.45	.344
Isom. ryggm.styrka	-0.98	1.12	.146
Dynamisk balans, hopp	-1.72	3.19	.065
Snabbhet vid löpning	2.87	2.43	.036
Isom. bukm.styrka	-0.48	0.80	.036
Isom. m.styrka, armb.flex.	-0.36	0.96	.024

1) Obetydlig varians hos referensgruppen

Strukturen på fysisk funktionsförmåga var liknande hos begåvningshandikappade och icke-handikappade (varimax-roterad faktoranalys, tabell 14 och 15). Inom den begåvningshandikappade gruppen identifierades fem faktorer: 1) koordination, som beskriver enkel manuell anpassningsmotorik och kroppskoordination, 2) muskelstyrka, 3) balans och löpsnabbhet, också omfattade styrkeuthållighet, 4) komplicerad öga-hand koordination, som kräver precision samt 5) snabbhetsuthållighet.

I referensgruppen erhöles låg kommunalitet på balansvariablerna beroende på låg varians. Följande fyra faktorer identifierades: 1) öga-hand koordination, omfattande alla variabler på området, 2) muskelstyrka, omfattande både isometrisk muskelstyrka och styrkeuthållighet, 3) kroppskoordination och reaktionstid samt 4) löpsnabbhet och snabbhetsuthållighet, omfattande även dynamisk benmuskelstyrka.

En något större differentiering och tydligare struktur kunde skönjas hos de icke-handikappade i åldern 11 - 16 år. Detta kan ha samband med en sen utveckling hos de begåvningshandikappade men också med begränsade erfarenheter av fysiska aktiviteter. En analys av strukturen på fysisk funktionsförmåga hos undersöknings- och referensgruppen är rapporterad tidigare (Lahtinen 1975). De få variablerna på vissa områden samt den låga variansen på en del variabler hos referensgruppen begränsar avsevärt en tillförlitlig strukturanalys. Det erhållna resultatet stöder dock tidigare forskningsresultat med hänsyn till i princip normal struktur (Rarick 1973) men något lägre differentieringsnivå (Clausen 1966).

Tabell 14. Fysisk funktionsförmåga hos de begåvningshandikappade vid början av undersökningen år 1973. Varimaxroterad faktormatris (N=77).

Variabel	1	2	3	4	5	h^2
1. Isom. bukm.styrka	-.14	-.53	-.40	-.13	-.19	.51
2. Styrkeuthållighet, bukm. *	-.17	-.23	-.52	-.24	.30	.50
3. Isom. ryggm.styrka	-.18	-.75	-.09	-.11	.14	.63
4. Dyn. m.styrka, benext.	-.16	-.62	-.19	-.24	.18	.53
5. Isom. m.styrka, armb.flex.	-.08	-.78	-.16	-.05	.05	.65
6. Snabbhet vid löpning	.11	.28	.65	.18	.00	.55
7. Snabbhetsuthållighet *	.15	.19	.07	.06	-.59	.42
8. Kroppskoord., förflytta	.67	.39	.41	.01	.00	.78
9. Kroppskoord., stapla *	.72	.40	.25	.06	-.06	.76
10. Statisk balans *	-.34	-.25	-.46	-.07	.47	.62
11. Dynamisk balans *	-.46	-.16	-.58	-.19	.25	.68
12. Dynamisk balans, hopp	-.54	-.04	-.52	.02	-.03	.57
13. Öga-handkoord., bollkast	-.14	-.38	-.39	-.17	.10	.36
14. Gripa-släppa	.91	.06	.08	.10	-.19	.89
15. Gripa-släppa (små pärlor) * (-79, öga-hand koord. I)	.88	.09	.07	.21	-.28	.91
16. Trä - ta emot	.90	.15	.11	.20	-.16	.90
17. Sammanfoga * (-79, öga-hand koord. II)	.78	.15	.30	.30	-.16	.84
18. Rikta-placera	.68	.15	.36	.49	.07	.86
19. Stabil.-skruva * (-79, öga-hand koord. III)	.65	.24	.24	.49	-.28	.86
20. Trycka-fästa	.53	.30	.29	.56	.02	.77
21. Gripa med pincett.	.29	.25	.21	.69	-.15	.70
22. Reaktionstid	.53	.16	.37	.26	-.09	.52
Procentuell andel av helhetsvariansen	28.8	13.1	11.9	8.2	5.1	67.1
Procentuell andel av den gemensamma variansen	42.8	19.4	17.9	12.3	7.6	100

* Variabeln medtagen i undersökningen vid uppföljningen år 1979

Tabell 15. Fysisk funktionsförmåga hos referensgruppen år 1973. Vari-
maxroterad faktor-matris (N = 195).

Variabel	1	2	3	4	R^2
1. Isom. bukm.styrka	-.01	-.70	-.00	-.21	.54
2. Styrkeuthållighet, bukm. *	-.08	-.22	-.18	-.18	.12
3. Isom. ryggm.styrka	-.07	-.69	-.18	-.07	.52
4. Dyn. m.styrka, benext.	-.00	-.37	-.14	-.46	.37
5. Isom. m.styrka, armb.flex.	.07	-.71	-.12	-.33	.64
6. Snabbhet vid löpning	.20	.21	.06	.67	.54
7. Snabbhetsuthållighet *	.04	.05	.08	.77	.61
8. Kroppskoord., förflytta	.12	.21	.54	.47	.58
9. Kroppskoord., stapla *	-.02	.09	.53	.38	.44
10. Statisk balans *	-.03	.02	-.08	-.11	.02
11. Dynamisk balans *	.01	.16	-.02	-.03	.02
12. Dynamisk balans, hopp	-.04	.11	-.17	-.05	.04
13. Öga-handkoord., bollkast	-.11	-.16	-.44	-.04	.23
14. Gripa-släppa	.56	-.12	.54	.00	.63
15. Gripa-släppa (små pärlor) *	.60	-.21	.45	.00	.61
16. Trä - ta emot	.76	.07	.09	.05	.60
17. Sammanfoga *	.69	.00	.16	-.01	.51
18. Rikta-placera (-79, öga-hand koord. I)	.62	.04	.08	.07	.40
19. Stabil.-skruva* (-79, öga-hand koord. III)	.74	.13	.10	.14	.59
20. Trycka-fästa	.60	.10	.02	.01	.37
21. Gripa med pincett.	.65	-.03	.05	.15	.45
22. Reaktionstid	.22	.22	.44	.07	.30
Procentuell andel av helhetsvariansen	16.5	8.9	7.8	8.5	42.1
Procentuell andel av den gemensamma variansen	39.2	21.2	18.4	20.3	100

* Variabeln medtagen i undersökningen vid uppföljningen år 1979

De begåvningshandikappade ungdomarna växte under uppföljningsperioden i genomsnitt 12 cm och ökade i genomsnitt 18 kg i vikt (tabell 16). Viktökningen var relativt stor i proportion till längdökningen. Detta reflekteras bl a i högre genomsnittliga medelvärden för relativ vikt och kroppens massaindex, BMI. Antalet ungdomar med övervikt ökade också under uppföljningsperioden. Överviktsproblematiken behandlas utförligare i avsnittet "Att vara tjock".

Hela gruppen utvecklades tydligt inom öga-hand koordination, inom statisk balans, kroppskoordination och styrkeuthållighet. Den största förändringen noterades i kroppskoordination. Ungdomarna utvecklades enligt medelvärdet endast svagt i dynamisk balans och inte alls i

TABELL 16. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979) samt förändring under uppföljningsperioden för hela gruppen av begåvningshandikappade ungdomar angiven i absolut skillnad. Skillnaden är vidare angiven i mått på standardavvikelse för referensgruppen. Jämförelse av standardavvikelse 1).

Variabel	Ref. grupp (N = 195)		Begåvningshandikappade						1979-1973			P	Förändring hos handikappade 1973-1979/ ref. gruppens SD
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	N	\bar{x}	SD	N	\bar{x}	SD	N		
<u>Kroppsutveckling</u>													
506 Längd, cm	158.0	10.9	152.1	12.3	73	164.1	10.5	74	12.4	9.9	73	.001	1.1
507 Vikt, kg	48.4	11.2	47.7	13.0	73	65.9	14.7	74	18.4	11.8	73	.001	1.6
522 Fett, %	24.3	7.1	23.2	7.6	70	25.9	8.6	68	2.2	6.2	64	.01	0.3
526 Relativ vikt, %			4.6	18.7	69	8.2	20.7	72	3.4	14.3	68	.05	
528 Hudveck, summa mm	47.9	24.1	47.0	27.3	70	57.4	31.0	69	9.2	22.6	65	.01	0.4
529 BMI	19.2	2.7	19.9	3.7	73	24.0	5.1	74	4.1	3.6	73	.001	1.5
<u>Fysisk funktionsförmåga</u>													
512 Öga-hand. koord. I	8.2	1.1	16.9	7.2	73	14.8	6.0	72	-1.8	3.8	72	.001	1.6
513 Öga-hand. koord. II	19.8	2.4	41.3	16.5	73	33.8	13.4	72	-7.1	9.3	72	.001	2.9
514 Öga-hand. koord. III	32.5	4.7	66.0	25.1	72	56.5	24.0	72	-10.1	15.7	71	.001	2.1
515 Statisk balans	58.6	6.0	19.4	22.2	72	27.9	22.9	71	8.4	17.3	70	.001	1.4
517 Dynamisk balans	71.4	3.4	40.7	19.7	71	44.7	22.8	70	3.8	16.9	69	-	1.1
518 Kroppskoord.	6.8	1.3	16.4	7.5	72	10.1	3.9	73	-6.3	5.7	71	.001	4.8
519 Styrkeuthållighet	24.4	6.7	11.4	7.9	70	20.0	10.3	72	8.6	9.6	69	.001	1.3
521 Snabbhetsuth.	74.6	9.5	104.6	25.2	60	104.8	25.5	70	0.9	20.7	57	-	0.1

1) Varianstest för jämförelse av standardavvikelse (Hald 1952) hos referensgruppen och de begåvningshandikappade utvisade signifikanta skillnader för nästan alla variabler vid första mätningen (P=<.05 för längd och hudveckstjocklek, P=<.01 för vikt och styrkeuthållighet, P=<.001 för övriga variabler).

Tabell 16. Fortsättning.

Variabel	Begåvningshandikappade									P
	1973			1979			1979-1973			
	\bar{x}	SD	N	\bar{x}	SD	N	\bar{x}	SD	N	
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>										
539 Motorik (sumavariabel)	-1.5	4.3	72	1.4	3.5	72	2.7	2.3	72	.001
540 Balans (sumavariabel)	-0.3	1.7	71	0.3	1.9	69	0.5	1.1	68	.001
541 Kondition (sumavariabel)	-0.4	1.6	58	0.5	1.7	69	0.8	1.3	55	.001
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>										
831 Fysisk aktivitet, timmar/år	585	466	74	173	168	74	-411	503	74	.001
835 Ansträngande fysisk aktivitet, timmar/år	76	183	74	27	65	74	-49	190	74	.05
847 Fritidspromenader, timmar/år	148	191	74	100	137	74	-48	231	74	-
849 Fysisk aktivitet (utom prom.) tim./år	437	405	74	73	118	74	-364	423	74	.001
<u>Adaptivt beteende</u>										
6000 Klara sig i samhället	27.2	11.2	74	30.0	12.3	74	2.7	6.7	74	.001
6001 Daglig funktion	35.0	7.5	74	36.5	7.6	74	1.5	8.2	74	-
6002 Arbetsförutsättning	30.7	8.0	74	33.8	8.0	74	3.1	8.1	74	.01
6003 Motorik	18.2	1.9	74	17.9	2.4	74	-0.3	2.2	74	-
6004 Social funktion	14.2	3.4	74	13.9	3.3	74	-0.4	3.2	74	-
6005 Språklig uttrycksf.	6.8	22	74	6.7	2.2	74	0.1	1.2	74	-
059 Adaptivt beteende (sumavariabel)	170.9	31.7	74	178.8	35.0	74	7.9	26.3	74	.05

snabbhetsuthållighet. Vissa skillnader i utveckling förekom mellan ungdomarna indelade enligt ålder, kön, IQ-nivå, miljö osv. Ungdomarna på dagcenter utvecklades till exempel i öga-hand koordination tydligare än de övriga grupperna. Pojkarna uppvisade en utveckling i snabbhetsuthållighet jämfört med flickorna.

Under uppföljningsperioden hade de begåvningshandikappade ungdomarnas fysiska aktivitet sjunkit markant. Detta gällde total fysisk aktivitet på fritid, ansträngande fysisk aktivitet samt fysisk aktivitet där promenader inte medräknas. Den totala fysiska aktiviteten hade minskat från ett genomsnitt på 11 timmar/vecka till 3 timmar/vecka varav ca 2 timmar användes till promenader.

En översikt över resultaten vid början av undersökningen och vid uppföljningen samt av förändringen finns i tabell 16. Förändringen är angiven i differensvärden samt i standardavvikelse för referensgruppen. En jämförelse av variansen inom fysisk funktionsförmåga hos de båda undersökningsgrupperna är också given. Variansen är genomgående större i gruppen av begåvningshandikappade än i referensgruppen.

6.7. Adaptivt beteende

De begåvningshandikappade ungdomarnas adaptiva beteende hade i sin helhet förbättrats något under uppföljningsperioden (tabell 16). Utveckling kunde noteras i förmågan att klara sig i samhället samt i arbetsförutsättning. I daglig funktionsförmåga, social funktionsförmåga och språklig uttrycksförmåga kunde däremot ingen utveckling konstateras. Procentuell fördelning av nivån på det adaptiva beteendet för alla variabler vid början av undersökningen och vid uppföljningen är given i bilaga 2.

6.8. Sammandrag

Avsnittet beskriver undersökningsgruppen och dess utveckling som helhet. Under uppföljningsperioden år 1973-1979 förändrades livsmiljön för många av de undersökta. Andelen ungdomar i öppen vård ökade under uppföljningen från 58 % till 76 %. Detta berodde främst på förbättrade skol- och arbetsförutsättningar genom att dagcenterverksamheten under uppföljningsperioden utvecklades. Av de 74 begåvningshandikappade ungdomar som undersöktes vid uppföljningen hade under största delen av uppföljningsperioden 23 vistats på institution, 26 gått i skola eller arbetat på dagcenter, 14 varit hemma dygnet om och ytterligare 11 bott hemma men gått i skola eller arbetat på annat ställe än dagcenter.

De flesta av de begåvningshandikappade ungdomarna bodde på landsbygden, en tredjedel i stad eller köping. Bland familjerna var 38 % storbarnsfamiljer med minst fem barn. Under största delen av uppföljningsperioden gick väl 1/3 i skola och nästan hälften arbetade. Cirka 16 % deltog inte i någon handledd verksamhet under uppföljningsperioden.

Av de begåvningshandikappade ungdomarna var 32 flickor och 42 pojkar. Medelåldern var vid början av undersökningen 13.5 år med en variationsvidd på 11-16 år. Flickorna var i genomsnitt 3 månader äldre än pojkarna på institution och dagcenter, hemmagruppens flickor dock nästan ett år äldre än motsvarande pojkgrupp. Av ungdomarna hade 2/3 en uppmätt IQ-nivå på 30-50 och 1/3 hade en nivå på 50-70. Medelvärdet var 46 ± 12 . Av ungdomarna i de olika livsmiljögrupperna hade de 11 ungdomar som hade en dagmiljö utanför omsorgen signifikant högre IQ-nivå än de övriga. Hemmagruppen hade också något högre IQ-nivå än de övriga, för flickornas del var skillnaden signifikant.

Etiologin var oklar eller outredd hos nästan 30 % av ungdomarna. Kromosomavvikelse förekom hos 28 %. Angående tillägshandikapp och hälsoproblem konstaterades under uppföljningsperioden en ökning av psykotiska symtom och av anfall av epileptisk typ. Allergierna och överviktsproblemen hade även ökat. En övergång från svag till stark

docering av lugnande läkemedel noterades också hos en del av ungdomarna.

Inom området fysisk funktionsförmåga hade de begåvningshandikappade ungdomarna i genomsnitt en signifikant lägre nivå och större varians jämfört med den icke-handikappade gruppen. Variationsvidden var stor och utvecklingen olika på olika områden av fysisk funktionsförmåga. De begåvningshandikappade hade lägre prestationsnivå på balans- och koordinationstest än på test som krävde muskelstyrka. Tecken på en normal men otydligare struktur och lägre differentieringsnivå inom fysisk funktionsförmåga jämfört med strukturen och nivån hos icke-handikappade konstaterades också.

Under uppföljningsperioden utvecklades de begåvningshandikappade ungdomarna i genomsnitt inom alla områden av fysisk funktionsförmåga utom i snabbhetsuthållighet. Den fysiska aktiviteten på fritid sjönk från i genomsnitt 11 till 3 timmar i veckan. Förändringarna av fysisk funktionsförmåga och fysisk aktivitet följde samma mönster som hos icke-handikappade i motsvarande ålder.

De begåvningshandikappade ungdomarnas adaptiva beteende förbättrades i sin helhet något under uppföljningen. Utveckling noterades i förmågan att klara sig i samhället och i arbetsförutsättning, däremot inte i daglig funktionsförmåga, social funktionsförmåga eller språklig uttrycksförmåga.

7. FLICKOR OCH POJKAR I OLIKA ÅLDER

I detta avsnitt beskrivs först kroppsutveckling och fysisk funktionsförmåga hos de begåvningshandikappade ungdomarna i åldern 11-16 år i jämförelse med referensgruppen som bestod av icke-handikappade ungdomar i samma ålder. Därefter beskrivs utvecklingen av de handikappades kroppsutveckling, fysiska funktionsförmåga, fysiska aktivitet samt adaptiva beteende enligt kön och ålder under uppföljningsperioden.

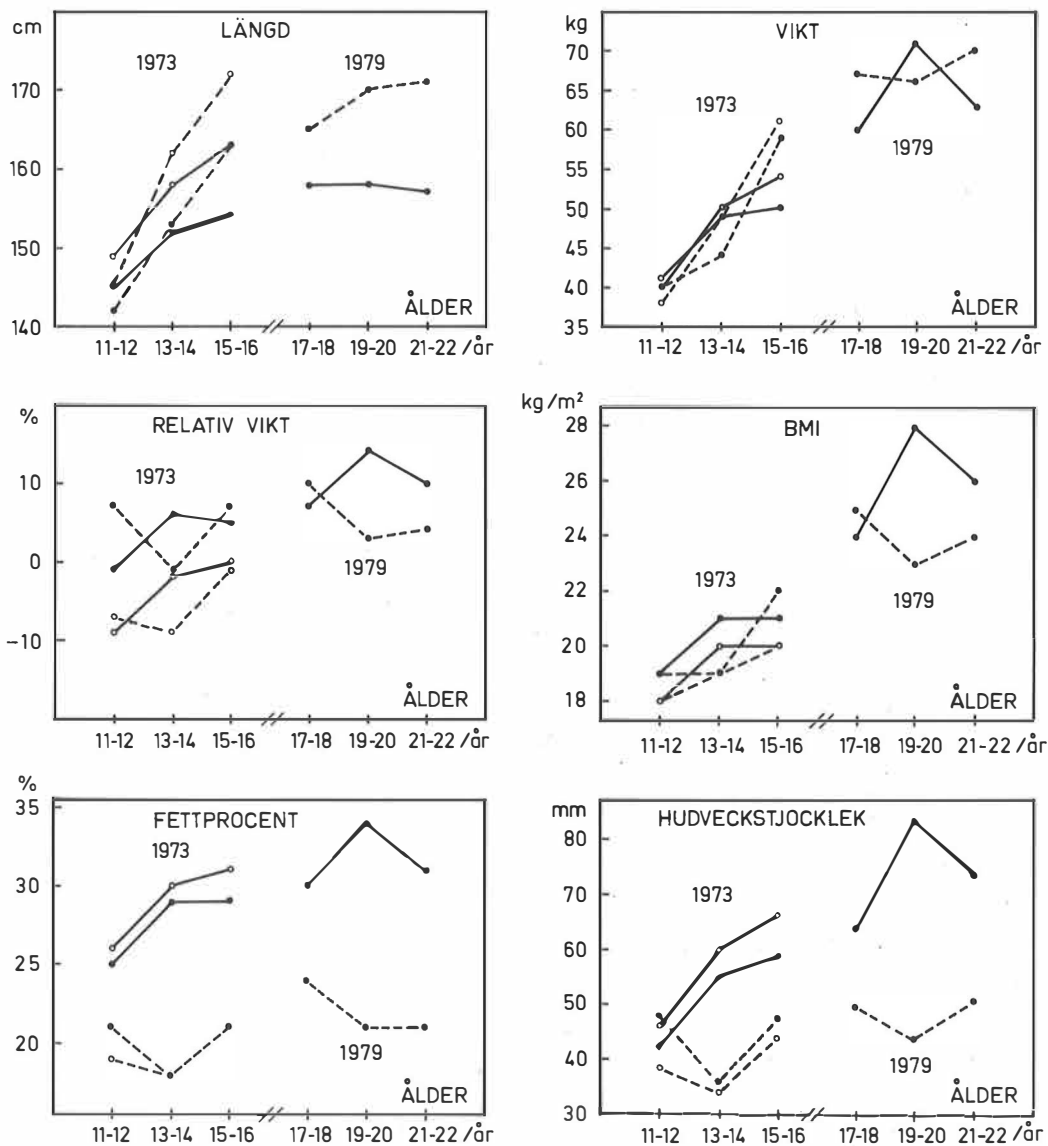
7.1. Fysisk funktionsförmåga i åldern 11-16 år

Kroppsutveckling

Längdutvecklingen var olika hos de begåvningshandikappade jämfört med utvecklingen hos de icke-handikappade. Såväl flickorna som pojkarna inom handikappgruppen var kortare än inom jämförelsegruppen i alla åldrar (figur 7a). Vid 15-16 års ålder var skillnaden nio centimeter.

Tidigare undersökningar visar att längdutvecklingen har samband med etiologin. En närmare analys gjordes därför av längdutveckling hos ungdomar med Syndrom Down och ungdomar med övrig etiologisk grund. Resultaten beskrivs utförligare i avsnittet "Att ha Syndrom Down". Gruppen med Syndrom Down var i medeltal 12 cm kortare än de övriga handikappade på samma IQ-nivå.

Tillväxtpurten har samband med den fysiska och motoriska utvecklingen i helhet och är därför intressant att studera. Tillväxtpurten såg hos dessa ungdomar ut att börja ett år senare för de handikappade pojkarna än för de icke-handikappade pojkarna (tabell 17). Antalet begåvningshandikappade flickor var så litet i de olika åldersklasserna att deras tillväxtpurt inte kan bedömas.



Figur 7a. Kroppsutveckling hos begåvningshandikappade flickor och pojkar i åldern 11-16 år (1973) och i åldern 17-22 år (1979) vid uppföljningen. Jämförelse med referensgruppen i åldern 11-16 år. Beg. handikappade flickor —●—, beg. handik. pojkar - - - - -●- - - - -, ref. gruppens flickor —○—, ref. gruppens pojkar - - - - -○- - - - -.

Tabell 17. Medelvärden för längd hos och jämförelse av längd mellan pojkar i olika årsklasser i undersöknings- och referensgruppen. (P = signifikans baserad på 2-sidigt t-test för okorrelerade medelvärden.)

		Längd, cm							
Begåvningshandikappade				Referensgruppen					
År	X	SD	N	P	X	SD	N	P	
11	141	14	7		146	4	14		
12	144	7	7	-	147	5	18		
13	149	6	8	-	158	9	18	.001	
14	160	7	6	.05	166	6	16	.01	
15	162	8	9	-	170	8	19		
16	167	15	4	-	175	7	12		

Tillförlitlig bedömning av tiden för tillväxtspurt på basen av tvärsnittsresultat och ett litet undersökningsmaterial som detta är dock inte möjligt. Enligt longitudinella undersökningar i Finland (Ojajärvi 1982) är längdtillväxten störst hos pojkar i 13-års åldern med en variationsvidd på 11.5 - 16 år. De begåvningshandikappade pojkarnas växtspurt inföll sålunda i normal ålder.

Även könsutvecklingen var såväl hos flickorna som pojkarna normal för åldern enligt jämförelse med referensgruppen (Lahtinen 1975). Menstruationsåldern var likaså densamma som hos icke-handikappade.

Analogt med kortvuxenheten var vikten i de olika åldersgrupperna också lägre hos de begåvningshandikappade än hos de icke-handikappade (figur 7a). Jämförelse med normalkurvor för längd- och viktutveckling visar att de begåvningshandikappade väger i medeltal 2-4 kg mera än genomsnittet av individer med samma längd. Viktproblemen behandlas närmare i avsnittet "Att vara tjock".

Fysisk funktionsförmåga

I föregående avsnitt påvisades att de begåvningshandikappade ungdomar-

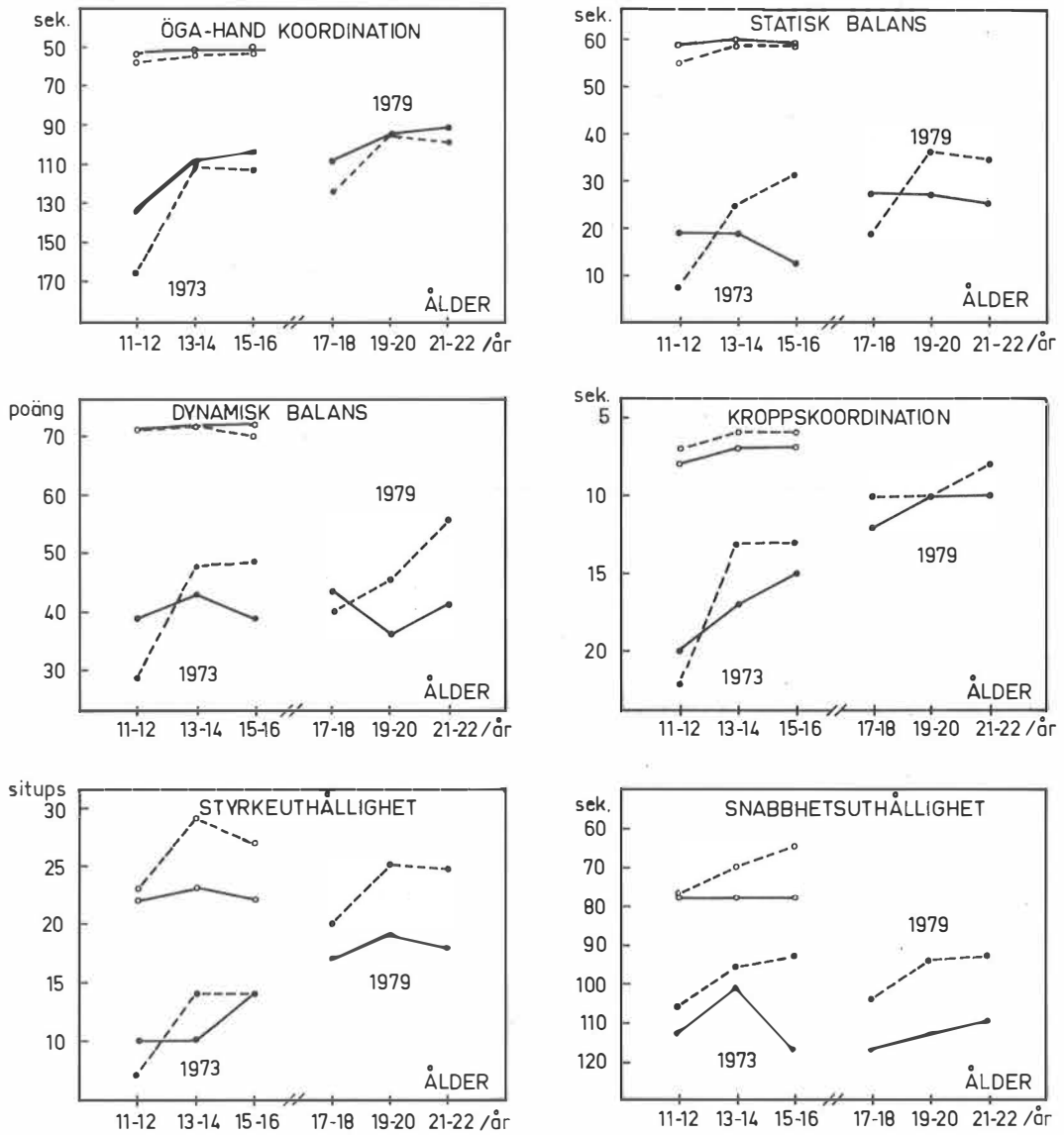
na hade en mindre utvecklad fysisk funktionsförmåga jämfört med icke-handikappade ungdomar. Vidare framkom det att nivån på olika områden av fysisk funktionsförmåga varierar hos de begåvningshandikappade. Denna skillnad syns också tydligt inom olika åldersgrupper i flick- och pojkgruppen (figur 7b).

En intressant fråga i relation till utvecklingen är stabiliseringen av fysisk funktionsförmåga hos handikappade och icke-handikappade. Förekommer det skillnader på detta område mellan begåvningshandikappade flickor och pojkar? Motsvarar dessa skillnader differenserna inom referensgruppen? Utvecklingskurvorna i figur 7b ger delvis svar på dessa frågor.

Det var mycket liten skillnad på öga-hand koordinationen (mätt med de relativt lätta testen i denna undersökning) i åldersgrupperna 11-16 år hos icke-handikappade flickor. Den mycket heterogena och lilla gruppen av handikappade flickor hade i de högre åldersklasserna märkbart bättre öga-hand koordination än flickorna i de lägre åldersklasserna. En tydlig skillnad förekom ännu mellan 15- och 16-åringarna. För de handikappade 11-12 åriga flickorna tog det i medeltal 80 sek längre tid att utföra de handmotoriska testen än för de icke-handikappade som gjorde det på 54 sekunder. För 16-åringarna var skillnaden 45 sek.

Öga-hand koordinationen hos referensgruppens pojkar var ungefär likadan i de två högsta åldersgrupperna. För de handikappade 11-åriga pojkarna tog det hela 116 sek längre tid att utföra testen än för de icke-handikappade som klarade testen på 60 sekunder. De 13-14 åriga handikappade pojkarnas handmotorik var märkbart bättre än 11-12 åringarnas. Vid sexton år hade de begåvningshandikappade pojkarna närmast sig de andra pojkarna, men var fortfarande 53 sek. långsammare än dessa. De begåvningshandikappade pojkarna hann nästan ifatt flickorna i handmotorisk utveckling vid 13-16 år.

Både det statiska och dynamiska balanstestet var så lätt för referensgruppen att de flesta fick maximala värden. Utveckling inom



Figur 7b. Fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade flickor och pojkar i åldern 11-16 år (1973) och i åldern 17-22 år (1979) vid uppföljningen. Jämförelse med referensgruppen i åldern 11-16 år. Beg. handikappade flickor —●—, beg. handik. pojkar -●- - - - , ref. gruppens flickor —○—, ref. gruppens pojkar ○- - - - -.

denna grupp kan sålunda inte bedömas. Den angivna procentuella prestationsförmågan hos de begåvningshandikappade innebär att dessa högst uppnådde den angivna nivån jämfört med referensgruppen. Eftersom det förekommer "takeffekt" på dessa balanstest för referensgruppen och då variansen sålunda är låg är det omöjligt att känna det egentliga medelvärdet. De handikappade flickorna kunde hålla balansen stående på ett ben i medeltal 16 sek mot 59 för referensgruppen vilket innebär att de i genomsnitt låg på högst 27 % av referensgruppens nivå. Den statistiska balansen var något sämre hos 15-16 åringarna jämfört med 13-14 åringarna. Detta kan ha samband med bl a övervikten som var vanlig hos flickorna. Balansutvecklingen var likadan både enligt det statistiska och det dynamiska balanstestet.

De handikappade pojkarna hade mera balanssvårigheter än flickorna i 11-12 års åldern. I statisk balans låg de på högst 15 % och i dynamisk balans på högst 40 % av referensgruppens nivå. Resultaten tyder dock på en relativt tydlig balansutveckling i tonåren ända upp till 16 -års ålder. Åldersgruppen på 13-14 år hade märkbart bättre resultat än 11-12 åringarna. Pojkarna hade vid 16 år något bättre resultat på balanstesten än flickorna, vilket eventuellt har samband med pojkarnas högre fysiska aktivitet och mindre omfattning av överviktsproblem.

I kroppsordination var referensgruppens 13-14 åringar tydligt bättre än 11-12 åringarna. Vid 14 -års ålder såg kroppsordinationen ut att stabiliseras. De begåvningshandikappade pojkarna utförde testet tre gånger långsammare än referensgruppens pojkar vid 11-12 år och dubbelt långsammare i de äldre åldersgrupperna. De begåvningshandikappade pojkarna i 13-14 års gruppen hade märkbart bättre kroppsordination än den yngre gruppen. Någon skillnad var det däremot inte mellan 13-14 åringarna och 15-16 åringarna.

Flickgruppen uppvisade gradvis bättre resultat enligt ålder upp till 15-16 år. Flickorna var något långsammare än pojkarna på kroppsordinationstestet. I jämförelse med referensgruppen var de begåvningshandikappade flickorna 2.5 gånger långsammare i alla åldersgrupper.

Varken referensgruppens flickor eller de handikappade flickorna visade nämnvärd utveckling i styrkeuthållighet i åldern 11-12 till 13-14 år. De handikappade flickorna låg på ca 50 % nivå jämfört med de övriga. I styrkeuthållighet hade referensgruppens pojkar i 13-14 års gruppen märkbart bättre resultat än de yngre. I 15-16 års gruppen var resultaten däremot något lägre än i 13-14 års gruppen. De handikappade pojkarnas styrkeuthållighet var vid 11-12 år endast 30 % av referensgruppens styrkeuthållighet. Vid 13-14 och 15-16 år låg de begåvningshandikappade i genomsnitt på 50 %:s nivå.

I snabbhetsuthållighet visade testresultaten utveckling enligt ålder både för de icke-handikappade och de handikappade pojkarna ända upp till 16 år. Att springa 300 meter tog i genomsnitt 99 sek. för de handikappade pojkarna och 30 sek. kortare tid för referensgruppens pojkar.

Hos icke-handikappade flickor förekom ingen skillnad enligt ålder i snabbhetsuthållighet mellan 11 och 16 år. De handikappade flickorna utförde 300 meters testet på i genomsnitt 112 sek., vilket var 34 sek. långsammare än referensgruppens flickor. De handikappade flickornas snabbhetsuthållighet var bättre i 13-14 års gruppen än i 11-12 års gruppen. Däremot var 15-16 åringarna märkbart sämre. Resultatet har åtminstone delvis samband med överviksproblematiken.

7.2. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

Kroppsutveckling samt utveckling av fysisk funktionsförmåga och fysisk aktivitet hos begåvningshandikappade flickor och pojkar i åldern från 11-16 år till 17-22 år beskrivs i det följande. Resultaten är givna i tabell 18 och 19 samt i figur 7a och 7b.

Pojkarna i de äldre åldersgrupperna var vid uppföljningen 19-22 år och kan antas ha nått sin slutliga längd. Denna var 170.5 cm vilket är 5 cm mindre än medellängden hos 20-29 åringa män i Finland (popula-

TABELL 18. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973 och vid uppföljningen (år 1979). Indelning enligt kön. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variationsanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat.)

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. Flickor				2. Pojkar				Variationsanalys	Kovar. analys
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	P	P
<u>Kroppsutveckling</u>											
506 Längd, cm	-73 -79	150.0 157.8	10.2 8.1	31	.001	153.3 169.0	13.3 9.5	42	.001	- .001	.001
507 Vikt, kg	-73 -79	46.7 62.8	9.7 12.9	31	.001	48.5 68.2	14.7 15.7	42	.001	- -	-
522 Fett, %	-73 -79	27.6 31.1	5.6 5.4	28	-	20.4 22.1	7.5 8.6	42	-	.001 .001	.05
526 Relativ vikt, %	-73 -79	3.9 10.3	18.2 19.0	27	-	5.1 6.7	19.9 22.6	42	-	- -	-
528 Hudveck, mm	-73 -79	51.7 70.3	22.9 30.9	28	.001	43.9 48.1	29.7 27.9	42	-	- .01	.01
529 BMI	-73 -79	20.6 25.3	3.2 4.9	31	.001	20.3 23.9	4.0 5.2	42	.001	- -	-
<u>Fysisk funktionsförmåga</u>											
512 Öga-hand koordin. I	-73 -79	15.7 13.7	5.3 3.9	31	.05	17.8 15.5	8.2 7.1	42	.05	- -	-
513 Öga-hand koordin. II	-73 -79	38.2 31.0	11.2 9.6	31	.01	43.8 36.0	19.3 15.5	42	.05	- -	-
514 Öga-hand koordin. III	-73 -79	63.7 54.3	21.0 19.4	31	.05	67.9 58.1	17.6 27.1	4	.05	- -	-
515 Statisk balans	-73 -79	16.9 25.7	21.2 21.6	31	.05	21.3 29.7	23.1 23.9	41	.05	- -	-
517 Dynamisk balans	-73 -79	40.0 41.3	15.4 21.4	30	-	41.2 47.3	22.5 23.7	41	-	- -	-
518 Kroppskoordination	-73 -79	17.0 10.8	6.6 3.4	31	.001	16.2 9.6	8.1 4.2	41	.001	- -	-
519 Styrkeuthållighet	-73 -79	11.6 17.7	8.4 10.4	30	.001	11.8 21.8	7.5 9.9	40	.001	- -	-
521 Snabbhetsuth.	-73 -79	111.9 115.4	26.3 21.8	27	-	98.6 97.8	23.0 25.6	33	-	.05 .01	.01

Tabell 18. Fortsättning.

Variabel	Tidspunkt för undersök- år	1. Flickor				2. Pojkar				Variansanalys	Kovar. analys
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	P	P
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>											
539 Motorik (summavariabel)	-73 -79	-1.2 1.5	3.4 2.9	31	.001	-1.7 1.3	4.9 3.9	42	.001	-	-
540 Balans (summavariabel)	-73 -79	-0.4 0.0	1.5 1.8	30	-	-0.2 0.5	1.9 2.1	41	.05	-	-
541 Kondition (summavariabel)	-73 -79	-0.7 -0.1	1.7 1.6	26	-	-0.1 0.9	1.5 1.7	32	.01	.05	.01
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>											
831 Fysisk aktivitet timmar/år	-73 -79	511 115	427 128	32	.001	640 217	491 183	42	.001	.01	.01
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	38 4	119 15	32	-	104 44	216 81	42	-	.01	.01
847 Fritidspromenader, timmar/år	-73 -79	112 64	168 64	32	-	175 128	205 168	42	-	.05	.05
849 Fysisk aktivitet (utom promenader)	-73 -79	400 51	360 127	32	.001	464 89	437 109	42	.001	-	-
<u>Adaptivt beteende</u>											
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	30 31	12 13	32	-	26 29	11 12	42	.01	-	-
6001 Daglig funktion	-73 -79	36 37	7 7	32	-	34 36	8 8	42	-	-	-
6002 Arbetsförutsättning	-73 -79	33 36	8 8	32	.05	29 32	8 8	42	.05	-	-
6003 Motorik	-73 -79	18 18	2 2	32	-	18 18	2 2	42	-	-	-
6004 Social funktion	-73 -79	15 14	3 3	32	-	14 14	3 3	42	-	-	-
6005 Språklig uttrycks- förmåga	-73 -79	8 7	2 2	32	-	6 6	2 2	42	-	.01	-
059 Adaptivt beteende (summavariabel)	-73 -79	179 184	30 35	32	-	165 175	32 35	42	.05	.05	-

tionsstudie, Heliövaara & Aromaa 1980). Standardavvikelsen är märkbart större hos de begåvningshandikappade än hos icke-handikappade även i vuxen ålder. Medellängden för kvinnor i åldern 20-29 år är enligt nämnda undersökning 161.9 cm. De begåvningshandikappade flickorna i åldern 19-22 år var i genomsnitt 4.5 cm kortare än populationsstudiens kvinnor. Både de begåvningshandikappade flickorna och pojkarna låg inom en standardavvikelse från det normala medelvärdet för vuxna.

Under uppföljningsperioden hade flickorna i genomsnitt vuxit i längd 8 cm och ökat i vikt 16 kg. Motsvarande utveckling för pojkarna var 16 cm och 20 kg. Flickorna hade under uppföljningsperioden fått mera överviktsproblem än pojkarna även enligt resultaten för fettprocent och hudveckstjocklek. Flickorna hade vid uppföljningen i genomsnitt en vikt på 10 % över idealvikten. Variansen på alla variabler som användes för analys av längd- och viktrelation och mängden av fettvävnad var större än normalt. Inom de olika åldersgrupperna hade vid uppföljningen de 19-20 åriga flickorna och 17-18 åriga pojkarna i genomsnitt mest tecken på överviktsproblem (fig. 7a).

Såväl flickorna som pojkarna hade under uppföljningen utvecklats tydligt i öga-hand koordination (tabell 18 och figur 7b). Flickorna erhöll vid uppföljningen något bättre testresultat än pojkarna. Skillnaden var inte signifikant. Öga-handkoordinationen förbättrades enligt medelvärdet inom alla åldersgrupper under uppföljningsperioden (tabell 19). Signifikant förändring förelåg endast hos den yngsta gruppen. Förändringarna var störst inom den yngsta pojkgruppen som hade särskilt sen utveckling på detta område vid början av undersökningen.

Inom statisk balans utvecklades såväl flickorna som pojkarna samt av de olika åldersgrupperna de yngsta medan den genomsnittliga förbättringen av dynamisk balans inom de olika grupperna inte var signifikant. Pojkarna hade bättre genomsnittliga balansvärden än flickorna vid uppföljningen. Enligt summavariabeln balans där både statisk och dynamisk balans ingår hade pojkarna utvecklats under uppföljningsperioden. Kroppskoordinationen hade förbättrats tydligt hos alla grup-

per liksom också styrkeuthålligheten. Pojkarna hade vid uppföljningen något bättre resultat än flickorna på dessa områden. Skillnaden var dock inte signifikant. Utvecklingen var under uppföljningen i stort sett likadan för flickorna och pojkarna samt för de olika åldersgrupperna.

Pojkarna hade bättre snabbhetsuthållighet än flickorna vid början av undersökningen och vid uppföljningen. Flickornas snabbhetsuthållighet blev dessutom i genomsnitt sämre under uppföljningen medan pojkarnas genomsnittliga snabbhetsuthållighet förbättrades något. Detta motsvarar utvecklingen hos icke-handikappade i denna ålder. Hela 62 % av flickorna mot 30 % av pojkarna hade försämrats i snabbhetsuthållighet. Skillnaden i utveckling på detta område var också tydlig enligt kovariansanalys.

Resultaten i denna undersökning tyder på att utveckling inom vissa områden av fysisk funktionsförmåga pågår ännu från 15-16 till 21-22 års åldern hos begåvningshandikappade. De har i genomsnitt dock inte vid denna ålder nått den nivå som icke-handikappade har i 15-16 års åldern.

Referensgruppen nådde platå redan i 13-16 års åldern på de flesta av de undersökta områdena. Märkbart är dock att de funktioner som mättes var mycket enkla och att mätningen av utveckling inom referensgruppen skulle ha krävt mera komplicerade testuppgifter. Det väsentliga resultatet i detta sammanhang är att de begåvningshandikappade ser ut att utvecklas i fysisk funktionsförmåga ännu uppe i övre tonåren. Detta bör ha följder för undervisning, träning och rehabilitering av de begåvningshandikappade.

Flickorna hade betydligt lägre fysisk aktivitet än pojkarna i synnerhet vid uppföljningen. Flickornas aktivitetet minskade under uppföljningen mera än pojkarnas enligt kovariansanalys. Flickorna utförde inga ansträngande fysiska aktiviteter. Den totala fysiska aktiviteten som också omfattade promenader var för flickorna 2 timmar och för pojkarna 4 timmar i veckan vid uppföljningen. Vid början av undersökning-

TABELL 19. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979). Indelning enligt ålder. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variansanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat).

Variabel	Tidpunkt för undersökn. år	1. 11-12 år				2. 13-14 år				3. 15-16 år				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
<u>Kroppsutveckling</u>															
506 Längd, cm	-73	143.6	9.9			153.1	8.1			159.2	11.3			.001	
	-79	161.7	7.8	27	.001	167.8	9.8	18	.001	164.2	12.7	28	.05	-	.001
507 Vikt, kg	-73	40.6	10.6			45.5	8.8			56.1	12.4			.001	
	-79	63.8	15.2	27	.001	66.8	10.7	18	.001	67.4	16.6	18	.001	-	.01
522 Fett, %	-73	23.0	6.9			19.5	7.7			25.6	7.5			.05	
	-79	27.1	8.9	26	.01	23.8	8.1	16	.05	26.3	8.8	28	-	-	-
526 Relativ vikt, %	-73	3.3	17.0			-0.0	17.4			8.5	21.6			-	
	-79	8.9	20.1	25	-	5.5	21.3	16	-	9.4	22.5	28	-	-	-
528 Hudveck, mm	-73	45.2	28.6			38.5	25.3			53.6	26.4			-	
	-79	56.2	28.5	26	-	52.2	31.0	16	.05	61.9	33.5	28	-	-	-
529 BMI	-73	19.4	3.1			19.3	3.0			22.1	4.1			.01	
	-79	24.3	4.6	27	.001	24.0	5.3	18	.001	25.0	5.5	28	.001	-	-
<u>Fysisk funktionsförmåga</u>															
512 Öga-hand koord. I	-73	19.6	6.9			15.3	5.9			15.4	7.5			.05	
	-79	16.0	5.5	27	.05	14.4	6.8	18	-	13.8	5.9	28	-	-	-
513 Öga-hand koord. II	-73	51.4	17.1			35.6	12.8			35.5	13.4			.001	
	-79	38.5	12.2	27	.001	31.2	13.3	18	-	31.1	13.8	28	-	-	-
514 Öga-hand koord. III	-73	78.9	22.4			59.8	21.3			58.2	24.7			.01	
	-79	64.1	24.5	26	.01	52.8	26.0	18	-	51.8	21.1	28	-	-	-
515 Statisk balans	-73	12.9	19.6			23.1	22.3			23.0	23.8			-	
	-79	23.9	23.2	26	.05	33.8	24.7	18	-	27.8	21.4	28	-	-	-
517 Dynamisk balans	-73	33.9	23.3			46.5	15.9			43.1	17.2			-	
	-79	41.5	22.9	25	-	43.4	23.3	18	-	48.6	22.6	28	-	-	-
518 Kroppskoord.	-73	20.8	7.8			13.9	5.8			14.2	6.3			.001	
	-79	11.2	4.2	26	.001	10.0	5.0	18	.01	9.1	2.4	28	.001	-	-
519 Styrkeuth.	-73	8.8	7.1			13.1	8.5			13.4	7.6			-	
	-79	18.4	10.3	24	.001	24.1	7.5	18	.001	18.9	11.5	28	.001	-	-
521 Snabbhetsuth.	-73	109.6	23.5			97.8	19.9			103.8	28.9			-	
	-79	110.3	26.3	22	-	98.6	25.8	18	-	103.7	24.3	25	-	-	-

Tabell 19. Fortsättning.

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. 11-12 år				2. 13-14 år				3. 15-16 år				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>															
539 Motorik (summavariabel)	-73 -79	-4.2 0.2	4.1 3.3	26	.001	-0.1 2.2	3.4 3.9	18	.01	0.3 1.9	3.8 3.3	28	.05	.001 -	-
540 Balans (summavariabel)	-73 -79	-0.9 -0.1	1.8 1.9	25	.05	0.2 0.5	1.5 2.1	18	-	-0.0 0.5	1.7 1.9	28	-	-	-
541 Kondition (summavariabel)	-73 -79	-0.9 0.1	1.5 1.8	20	.01	0.0 1.1	1.5 1.4	18	.05	-0.2 0.4	1.7 1.8	25	-	-	-
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>															
831 Fysisk aktivitet timmar/år	-73 -79	623 147	403 141	28	.001	619 233	545 221	18	.05	515 161	479 151	28	.001	-	-
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	115 31	244 54	28	-	87 39	188 95	18	-	28 15	65 49	28	-	-	-
847 Fritidsprom. timmar/år	-73 -79	147 61	166 75	28	.05	129 157	151 233	18	-	161 104	238 85	28	-	-	-
849 Fysisk aktivitet (utom prom.)	-73 -79	484 86	369 140	28	.001	490 77	549 81	18	.01	354 56	324 116	28	.001	-	-
<u>Adaptivt beteende</u>															
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	22 25	8 11	28	.01	27 28	10 11	18	-	33 36	12 12	28	.05	.001 .01	-
6001 Daglig funktions	-73 -79	31 33	6 9	28	-	39 37	6 7	18	-	36 40	8 5	28	-	.01 .01	.05
6002 Arbetsföret- sättning	-73 -79	26 32	6 8	28	.001	32 32	6 7	18	-	35 37	8 7	28	-	.001 .05	-
6003 Motorik	-73 -79	18 17	2 2	28	-	19 19	1 1	18	-	19 19	2 1	28	-	-	.05
6004 Social funktion	-73 -79	13 13	6 3	28	-	15 13	3 4	18	.01	15 15	3 3	28	-	.05 .01	.01
6005 Språklig uttrycksf.	-73 -79	6 6	2 2	28	-	7 7	2 2	18	-	8 7	2 2	28	-	.05 -	-
059 Adaptivt beteende (summavariabel)	-73 -79	151 164	24 36	28	.05	179 175	28 29	18	-	185 196	31 31	28	-	.001 .01	-

en använde flickorna 10 timmar och pojkarna 12 timmar i veckan till fysiska aktiviteter.

Ungdomarna i alla åldersgrupper hade minskat sin fysiska aktivitet vilket är det generella mönstret för utvecklingen i dessa åldersklasser. Enda undantaget utgordes av de 13 - 14 åriga ungdomarna som vid början av undersökningen använde minst tid till promenader och under uppföljningen hade börjat promenera mera. Den övriga fysiska aktiviteten var i motsvarighet högst i denna grupp i början av undersökningen. Gruppen i fråga omfattade färre flickor än de övriga grupperna vilket delvis kan vara en förklaring till resultatet. Sammanlagt hade 15 % av flickorna och 24 % av pojkarna ökat sin totala fysiska aktivitet på fritid under uppföljningen.

Skillnaderna mellan åldersgrupperna var inte signifikanta. På basen av medelvärdena kan man dock se en tendens till mera promenader och mindre övrig fysisk aktivitet i de högre åldersgrupperna jämfört med de lägre. Detta motsvarar också tidigare forskningsresultat (bl a Engström & Andersson 1983).

7.3. Utveckling av adaptivt beteende

Enligt medelvärdena var pojkarna vid undersökningens början på lägre nivå inom alla områden för adaptivt beteende jämfört med flickorna (tabell 18). Signifikanta skillnader förelåg inte. Under uppföljningsperioden utvecklades pojkarna tydligt i förmågan att klara sig i samhället, i arbetsförutsättning samt i adaptivt beteende som helhet. Flickorna utvecklades endast i arbetsförutsättning men var vid uppföljningen på något högre nivå än pojkarna på de flesta områden. Skillnaden mellan flickor och pojkar var dock inte signifikant vid uppföljningen. De äldre åldersgrupperna hade ett bättre utvecklat adaptivt beteende än de yngre på nästan alla områden. Av de olika åldersgrupperna hade de yngsta under utvecklingsperioden utvecklats tydligt i förmågan att klara sig i samhället, i arbetsförutsättning

samt i adaptivt beteende som helhet (tabell 19). Också den äldsta gruppen hade förbättrats i förmågan att klara sig i samhället. En svag nedgång i adaptivt beteende som helhet samt inom daglig och social funktionsförmåga kunde noteras i den mellersta åldersgruppen. Orsaken är svår att ange. Gruppen dominerades av pojkar. Flickorna i gruppen hade bl a omfattande överviktsproblem.

7.4. Sammandrag

Kroppsutvecklingen var något annorlunda hos de begåvningshandikappade jämfört med referensgruppen. Vid 15-16 års ålder var de handikappade i genomsnitt 9 cm kortare än de andra. Längdutvecklingen hade samband med etiologin sålunda att ungdomarna med Syndrom Down var i medeltal 12 cm kortare än de övriga i handikappgruppen. Tillväxtspurten inföll i normal ålder men ett år senare hos de begåvningshandikappade pojkarna än hos de icke-handikappade i denna grupp. De begåvningshandikappade vägde i genomsnitt 2-4 kg mera än icke-handikappade med samma längd.

De äldre åldersgrupperna hade överlag en mera utvecklad funktionsförmåga än de yngre. De äldre flickorna (15-16 åringarna) hade dock en lägre snabbhetsuthållighet än de yngre vilket åtminstone delvis ansågs ha samband med det höga antalet överviktiga i flickgruppen. De yngsta pojkarna var sent utvecklade på de flesta områden vid början av undersökningen.

Jämfört med flickorna hade pojkarna både vid början av undersökningen och vid uppföljningen en högre nivå på alla andra områden än öga-hand koordinatation. Under uppföljningsperioden utvecklades såväl flickorna som pojkarna i alla åldersgrupper enligt de flesta testen. De yngres resultat förbättrades mera än de äldres. En avvikande trend noterades för snabbhetsuthållighet där 62 % av flickorna var svagare vid uppföljningen än vid början av undersökningen vilket motsvarar det normala utvecklingsmönstret i denna ålder.

Undersökningensresultaten gällande fysisk funktionsförmåga tyder på att en utveckling inom vissa områden pågår ännu i övre tonåren hos begåvningshandikappade. De har i genomsnitt dock inte vid denna ålder nått den nivå som icke-handikappade har i tonåren. Överlappningen är emellertid stor på flera områden.

Flickorna hade betydligt lägre fysisk aktivitet än pojkarna, i synnerhet vid uppföljningen. Flickornas fysiska aktivitet på fritiden minskade under uppföljningsperioden från 10 till 2 timmar per vecka och pojkarnas motsvarande från 14 till 4 timmar. I aktiviteterna var promenader medräknade. Bland ungdomarna fanns det dock även sådana som hade blivit aktivare. Omkring 15 % av flickorna och 24 % av pojkarna ökade sin totala fysiska aktivitet på fritiden under uppföljningen.

Vid undersökningens början hade flickorna något högre nivå än pojkarna på resultaten gällande adaptivt beteende. Under uppföljningen utvecklades pojkarna tydligt i förmågan att klara sig i samhället, i arbetsförutsättning samt i adaptivt beteende i helhet. Flickorna utvecklades i arbetsförutsättning. Vid uppföljningen var flickorna fortfarande på något högre nivå än pojkarna. Skillnaden var inte signifikant. De äldre hade ett bättre utvecklat adaptivt beteende än de yngre på nästan alla områden.

8. ATT FÖRSTÅ MERA OCH ATT FÖRSTÅ MINDRE

Att bedöma och mäta graden och arten av begåvningshandikapp tillförlitligt är mycket problematiskt. Den traditionella bestämningen av intelligenskvot ger en snäv och ofta oriktig bild av de begåvningshandikappades begåvningsnivå. Mera kvalitativa och förstående beskrivningssätt behövs. Vid inledningen till denna undersökning fanns emellertid inte realistiska möjligheter att frångå den traditionella mätningen av IQ-nivå för urval och gruppering av ungdomarna. De huvudsakliga granskningarna i detta arbete görs dock bl a i relation till ålder, kön, miljö och verksamhet. Beskrivningen av funktionsförmågan görs med hänsyn både till fysiska och psykosociala områden. IQ-nivån utgör sålunda i detta arbete endast en av flera utgångspunkter för gruppering.

De begåvningshandikappade ungdomarna grupperades i tre grupper enligt uppmätt intelligenskvot: grupp 1 (IQ 30-40), grupp 2 (IQ 41-55) och grupp 3 (IQ 56-70). Grupperna har i rubriken givits beskrivningen "att förstå mera och att förstå mindre" för att ge en rättvisare och mindre kategorisk bild av ungdomarna. Ungdomarnas utveckling beskrivs i det följande.

8.1. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

Ett sammandrag av ungdomarnas utveckling inom fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende enligt IQ-nivå finns i tabell 20. Kroppsutvecklingen såg något olika ut för grupperna med olika IQ-nivå. Längden stod i direkt proportion till begåvningsnivån. Alla ungdomar med Syndrom Down ingick i grupp 1 och 2, vilket delvis förklarar resultatet. Ungdomarna i den lägsta IQ-gruppen var i genomsnitt 8 cm kortare än ungdomarna i den högsta IQ-gruppen i början av undersökningen. Vid uppföljningen hade skillnaden vuxit till 10 cm. Överviktsproblemen var störst i den lägsta IQ-gruppen. I denna grupp

TABELL 20. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979). Indelning enligt begåvningsnivå. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variansanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat).

Variabel	Tidpunkt för undersökn. år	1. IQ 30-40				2. IQ 41-55				3. IQ 56-70				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
Kroppsutveckling															
506 Längd, cm	-73	148.2	13.0			153.3	9.3			155.9	13.8			-	
	-79	160.3	8.7	28	.001	164.3	11.1	29	.001	170.1	9.7	16	.001	.01	.05
507 Vikt, kg	-73	47.7	14.0			47.7	9.3			47.8	16.4			-	
	-79	66.1	13.2	28	.001	65.2	14.8	29	.001	66.5	17.6	16	.001	-	-
522 Fett, %	-73	24.2	6.9			24.2	8.0			20.2	7.6			-	
	-79	27.7	8.3	26	.05	26.1	8.8	27	-	22.3	8.4	17	-	-	-
526 Relativ vikt,%	-73	11.0	18.8			3.2	18.6	27		-3.4	18.0			.05	
	-79	15.0	21.1	26	-	5.9	19.0	27	-	0.3	22.2	16	-	-	-
528 Hudveck, mm	-73	50.5	27.2			49.8	28.0			37.3	25.4			-	
	-79	61.4	24.6	26	-	60.1	37.6	27	-	45.3	26.8	17	-	-	-
529 BMI	-73	21.3	3.5			20.3	3.2			19.3	4.6			-	
	-79	25.7	4.3	28	.001	24.2	5.2	29	.001	23.0	5.8	16	.01	-	-
Fysisk funktionsförmåga															
512 Öga-hand koord. I	-73	21.6	7.8			15.1	5.4			11.9	2.6			.001	
	-79	18.0	6.8	28	.05	14.0	4.8	29	-	10.6	2.5	16	-	.001	-
513 Öga-hand koord. II	-73	54.0	15.9			35.8	12.0			29.5	8.6			.001	
	-79	43.0	13.7	28	.01	31.3	10.3	29	.05	23.2	6.6	16	.01	.001	.001
514 Öga-hand koord. III	-73	86.1	21.9			59.2	18.6			44.8	10.9			.001	
	-79	71.4	24.0	27	.01	52.7	21.3	29	-	38.1	9.8	16	.05	.001	.001
515 Statisk balans	-73	6.2	7.2			18.6	22.3			45.5	18.2			.001	
	-79	16.4	18.9	28	.001	28.2	20.7	29	.05	47.0	20.5	15	-	.001	-
517 Dynamisk balans	-73	31.9	18.6			39.3	18.2			59.3	10.9			.001	
	-79	34.6	21.9	27	-	43.8	21.7	29	-	62.4	15.1	15	-	.001	-
518 Kroppskoord.	-73	21.5	6.8			14.8	6.8			10.7	3.0			.001	
	-79	11.1	3.4	28	.001	10.6	4.4	29	.05	7.6	2.5	15	.01	.01	.05
519 Styrkeuth.	-73	8.8	7.1			12.2	8.1			16.1	6.9			.05	
	-79	19.9	9.8	27	.001	18.3	11.2	28	.001	23.1	9.1	15	.01	-	-
521 Snabbhetsuth. sek	-73	116.3	23.0			103.0	26.7			85.9	12.4			.01	
	-79	112.1	25.7	24	-	105.8	24.0	23	-	90.9	23.3	13	-	.05	-

Tabell 20. Fortsättning.

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. IQ 30-40				2. IQ 41-55				3. IQ 56-70				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>															
539 Motorik (summaxariabel)	-73 -79	-4.7 -0.8	3.9 3.4	27	.001	-0.3 1.9	3.4 3.1	29	.01	2.0 4.2	2.5 1.9	16	.01	.001 .001	-
540 Balans (summaxariabel)	-73 -79	-1.3 -0.6	1.0 1.7	27	.01	-0.4 0.2	1.6 1.7	29	-	1.7 1.9	1.1 1.5	15	-	.001 .001	-
541 Kondition (summaxariabel)	-73 -79	-1.1 0.1	1.4 1.7	23	.001	-0.2 0.3	1.6 1.8	22	-	0.7 1.3	1.1 1.6	13	-	.01 -	-
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>															
831 Fysisk aktivitet timmar/år	-73 -79	713 154	536 184	28	.001	526 170	453 102	29	.001	473 211	315 227	17	.01	- -	-
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	100 30	229 60	28	-	84 18	180 46	29	-	21 37	51 95	17	-	- -	-
847 Fritidspromenader, timmar/år	-73 -79	207 58	202 57	28	.001	130 106	189 111	29	-	83 160	157 226	17	-	.05	.05
849 Fysisk aktivitet (utom prom.)	-73 -79	506 95	468 170	28	.001	396 64	393 76	29	.001	391 51	304 55	17	.001	- -	-
<u>Adaptivt beteende</u>															
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	18 22	5 7	28	.05	31 33	11 12	29	-	35 39	10 11	17	.05	.001 .001	-
6001 Daglig funktion	-73 -79	32 33	7 7	28	-	36 38	8 6	29	-	38 40	7 8	17	-	.05 .001	.05
6002 Arbetsföret- sättning	-73 -79	26 31	7 7	28	.001	33 35	8 7	29	-	34 36	8 10	17	-	.001 -	-
6003 Motorik	-73 -79	17 17	2 2	28	-	18 18	2 2	29	-	19 19	1 3	17	-	.01 .05	-
6004 Social funktion	-73 -79	14 14	3 4	28	-	15 14	3 4	29	-	14 14	4 3	17	-	- -	-
6005 Språklig uttrycksf.	-73 -79	5 5	2 2	28	-	8 8	2 2	29	-	8 8	2 2	17	-	.001 .001	.05
059 Adaptivt beteende (summaxariabel)	-73 -79	148 157	21 28	28	-	182 188	29 30	29	-	189 199	30 36	17	-	.001 .001	-

hade problemen också ökat mest under uppföljningen enligt alla variabler på området. Ungdomarna i den lägsta IQ-gruppen hade vid början av undersökningen i genomsnitt 11 % och vid uppföljningen 15 % övervikt jämfört med idealvikten.

Inom alla områden för fysisk funktionsförmåga hade ungdomarna i grupperna med lägre IQ-nivå mindre utvecklad funktionsförmåga jämfört med ungdomarna i närmast högre stående IQ-grupp såväl i början av undersökningen som vid uppföljningen. I alla grupper hade ungdomarna låg nivå på fysisk funktionsförmåga jämfört med ungdomarna i referensgruppen. I kroppsordination och i styrkeuthållighet hade gruppen med den högsta IQ-nivån vid uppföljningen nått den nivå som referensgruppen hade vid undersökningens början. De individuella skillnaderna var stora inom alla tre grupperna. Störst var spridningen på de flesta områdena inom den lägsta IQ-gruppen.

Fastän de begåvningshandikappade ungdomarna i alla IQ-nivågrupper enligt medelvärdena hade lägre utvecklingsnivå än ungdomarna i referensgruppen uppnådde flera av de handikappade normalvärden. Detta resultat är speciellt viktigt därför att de handikappade kan anses ha haft mindre stimulering och mindre träning än referensgruppens ungdomar. Större antal "överlappare" vid uppföljningen hör troligen ihop både med mognad, ökad erfarenhet och i vissa fall träningseffekt hos ungdomarna.

Under uppföljningsperioden hade ungdomarna i alla IQ-grupper utvecklats, gruppen med den lägsta IQ-nivån tydligast på de flesta områden. Endast inom snabbhetsuthållighet hade en svag försämring av medelvärdet skett för de högre IQ-grupperna. Den lägsta gruppen uppvisade även på detta område svag genomsnittlig förbättring. På det hela taget kan man inte finna att ungdomarna med olika begåvningsnivå skulle utvecklas i olika hög grad eller på olika sätt i fysisk funktionsförmåga under ungdomsåren. Detta gäller de i denna undersökning studerade områdena och slutledningen baseras på kovariansanalys (tabell 20) som tar de olika utgångsvärdena i beaktande. Den genom-

snittliga förändringen var dock större hos ungdomarna med låg begåvningsnivå jämfört med dem som hade högre nivå. Detta framkommer tydligast inom kroppsordination där det enligt kovariansanalys förekommer tydlig utvecklingskillnad mellan grupperna. Resultatet tyder delvis på sen mognad och delvis på allmän tendens till förändring mot medelvärdet.

Den fysiska aktiviteten hade sjunkit i alla grupper men mest inom den lägsta IQ-gruppen, som i genomsnitt var aktivast vid början av undersökningen. Denna grupp hade också lägst aktivitet i fråga om fritidspromenader men däremot det högsta timantalet av övriga närmast lekbetonade fysiska aktiviteter. Den högsta IQ-gruppen utgjorde ett undantag genom ökat timantal för fritidspromenader.

8.2. Utveckling av adaptivt beteende

Inom utveckling av adaptivt beteende var det tydliga skillnader mellan ungdomarna i de olika IQ-nivå grupperna både vid undersökningens början och vid uppföljningen på de flesta områdena (tabell 20). Signifikant utveckling inom grupperna förelåg för den lägsta IQ-gruppen i förmågan att klara sig i samhället samt i arbetsförutsättning. Också ungdomarna i den högsta IQ-gruppen hade lärt sig att bättre klara sig i samhället. Ett resultat värt att notera var också att det inte var signifikanta skillnader i arbetsförutsättning mellan de olika IQ-grupperna vid uppföljningen vilket det däremot var vid undersökningens början. Den högsta IQ-gruppen hade dock högre medelvärde men också större spridning på testresultaten än de övriga grupperna. Ungdomarna i de högre IQ-grupperna hade utvecklats något tydligare än den lägsta i daglig funktionsförmåga. Signifikanta förändringar inom det adaptiva beteendet som helhet förekom inte under uppföljningsperioden i någon av grupperna.

8.3. Sammandrag

Längd- och viktutvecklingen stod i proportion till begåvningsnivån sålunda att ungdomarna med lägst begåvningsnivå i genomsnitt var kortast och oftare än de övriga hade övervikt. Kortvuxenheten hörde speciellt ihop med Syndrom Down. Under uppföljningsperioden ökade överviktsproblemen mest i gruppen med lägst begåvningsnivå.

Inom alla områden av fysisk funktionsförmåga var den genomsnittliga prestationsförmågan högre hos ungdomarna med högre begåvningsnivå än hos ungdomarna med lägre nivå. Spridningen var dock stor och överlappning förekom mellan de olika begåvningsnivågrupperna och även med referensgruppen.

Under uppföljningsperioden utvecklades alla grupperna i ungefär lika hög grad på de flesta områden av fysisk funktionsförmåga. Dock förekom en större genomsnittlig förändring i de lägre än i de högre begåvningsnivågrupperna speciellt i kroppsordination. Resultatet tyder på sen mognad och på den allmänna tendensen till förändring mot medelvärdet.

Den fysiska aktiviteten på fritid sjönk i alla grupper. Gruppen med den högsta begåvningsnivån utgjorde ett undantag genom ökat timantal för fritidspromenader. Inom adaptivt beteende hade de mera begåvade ungdomarna också en högre utvecklingsnivå än de mindre begåvade. Vid undersökningens början var det märkbar skillnad mellan grupperna i arbetsförutsättning, däremot inte vid uppföljningen. Signifikanta förändringar i adaptivt beteende som helhet förekom inte under uppföljningsperioden i någon av grupperna.

9. UNGDOM MED SYNDROM DOWN

Av de 74 ungdomarna som deltog i undersökningen hade 12 pojkar och 7 flickor (26 %) Syndrom Down. Dessa ungdomar var i medeltal sju månader yngre än de övriga ungdomarna.

Ungdomarna med Syndrom Down hade enligt IQ-mätning större begåvningshandikapp än de övriga ungdomarna (tabell 21). Medelvärdet för IQ-nivån var 36 mot 50 i de övriga grupperna. Alla i gruppen utom en pojke hade en IQ-nivå på 30-50.

Tabell 21. Fördelning av begåvningshandikappade enligt etiologi, IQ-nivå och ålder år 1973.

Ålders- grupp	Etiologi och IQ-nivå			
	Syndrom Down		Övriga beg.handikappade	
	IQ 30-50	IQ 51-70	IQ 30-50	IQ 51-70
	N	N	N	N
11-12	10	-	10	8
13-14	4	-	11	3
15-16	4	1	10	13
Samtliga	18	1	31	24

År 1973 då undersökningen påbörjades var 9 av ungdomarna med Syndrom Down på institution. Vid början av uppföljningsperioden flyttade tre av ungdomarna hem. De sistnämnda samt sex övriga hade bott hemma och varit på dagcenter största delen av uppföljningsperioden medan fyra ungdomar mestadels hade varit hemma.

Hälsotillståndet undersöktes både vid början av undersökningen och vid uppföljningen. Biljud från hjärtat konstaterades hos fyra ungdomar medan över hälften hade tidigare omnämningen om hjärtbiljud i journalerna. Endast en pojke ansågs ha hjärtfel som förorsakade risk vid fysisk ansträngning. Icke undersökta men sannolika hudallergier och

astmatiska problem noterades hos en tredjedel av ungdomarna vid uppföljningen. Två av ungdomarna hade vid tiden för uppföljningen anfall av epileptisk typ. Anfällen hölls under kontroll med medicin. En av ungdomarna hade diabetes. En flicka med märkbar övervikt hade problem med knäskålen som ofta gick ur led och som inte hade åtgärdats.

9.1. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

Litteraturgenomgång leder till antagandet att Syndrom Down skulle medföra långsammare utveckling eller nedsatt utvecklingsnivå av fysisk funktionsförmåga i jämförelse med övriga begåvningshandikappade. Vid jämförelse av längdtillväxt hos begåvningshandikappade med olika etiologiska grunder har man konstaterat kortvuxenhet hos multihandikappade och svårt handikappade i allmänhet samt hos personer med Syndrom Down (bl a Dutton, 1959, Pozsonyi & Lobb, 1967, Pryor & Thelander, 1967). En lägre utvecklingsnivå inom motoriken har konstaterats bl a av Cratty (1974) och Knights et al. (1965, 1967). Vid träning av ungdomar med Syndrom Down har dessa å andra sidan enligt vissa undersökningar nått samma utvecklingsnivå (t ex Heeboll - Nielsen, 1964) som andra begåvningshandikappade ungdomar har. Detta tyder på att ungdom med Syndrom Down har haft mindre motorisk och fysisk träning jämfört med andra begåvningshandikappade.

Beskrivning av utvecklingen av ungdomar med Syndrom Down görs i jämförelse med de övriga begåvningshandikappade ungdomarna (tabell 22). Ungdomarna med Syndrom Down var i genomsnitt 12 cm kortare än de övriga vid början av undersökningen och uppföljningen. Båda grupperna hade vuxit lika mycket. Överviktsproblem förekom hos ungdomarna med S.Down jämfört med de övriga både i början av undersökningen och vid uppföljningen. Gruppen med S.Down hade i genomsnitt 20 % övervikt vid början av undersökningen och 18 % vid uppföljningen. Den andra gruppen hade i genomsnitt inte överviktsproblem. Variansen var dock ännu större än inom gruppen med Syndrom Down. Skillnaden mellan grupperna var

TABELL 22. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979). Indelning enligt etiologi. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variansanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat).

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. Syndrom Down				2. Övriga beg. handikappade				Variansanalys	Kovariansanalys
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	P	P
<u>Kroppsutveckling</u>											
506 Längd, cm	-73	142.8	7.3	19	.001	155.1	11.8	54	.001	.001	.01
	-79	155.2	7.7			167.2	9.5				
507 Vikt, kg	-73	44.8	9.9	19	.001	48.8	13.6	54	.001	-	-
	-79	61.7	8.4			67.3	16.2				
522 Fett, %	-73	25.4	6.3	18	.05	22.5	7.9	52	.05	-	-
	-79	29.1	7.5			24.8	8.8				
526 Relativ vikt, %	-73	19.5	16.4	18	-	-0.6	17.3	51	.05	.001	-
	-79	17.7	17.8			4.8	21.3				
528 Hudveck, mm	-73	54.1	24.1	19	-	44.6	28.1	52	.01	-	-
	-79	63.5	26.2			55.4	32.4				
529 BMI	-73	21.8	3.7	19	.001	19.9	3.6	54	.001	-	-
	-79	25.8	4.1			24.0	5.3				
<u>Fysisk funktionsförmåga</u>											
512 Öga-hand koord. I	-73	22.2	6.6	19	.05	15.1	6.4	54	.05	.001	-
	-79	19.1	7.4			13.2	4.6				
513 Öga-hand. koord. II	-73	54.7	16.9	19	.05	36.7	13.7	54	.001	.001	-
	-79	45.2	15.2			29.7	10.1				
514 Öga-hand. koord. III	-73	92.4	22.2	18	.05	57.3	18.7	54	.01	.001	-
	-79	77.5	24.9			48.9	18.8				
515 Statisk balans	-73	4.9	5.7	19	.001	24.6	23.6	53	.01	.001	.05
	-79	11.1	15.6			34.1	22.1				
517 Dynamisk balans	-73	28.8	17.4	19	-	45.1	18.8	52	-	.01	-
	-79	33.8	20.6			49.2	22.1				
518 Kroppskoordination	-73	21.1	6.1	19	.001	14.8	7.2	53	.001	.01	-
	-79	11.8	4.3			9.5	3.6				
519 Styrkehållighet	-73	6.1	4.9	19	.001	13.8	7.7	51	.001	-	.05
	-79	20.1	9.9			20.0	10.5				
521 Snabbhetsuth.	-73	122.1	24.9	16	-	98.3	22.4	44	-	.001	-
	-79	118.0	24.8			99.9	24.2				

Tabell 22. Fortsättning.

Variabel	Tidpunkt för undersökn. år	1. Syndrom Down				2. Övriga beg.handikappade				Variansanalys P	Kov ar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>											
539 Motorik (summavariabel)	-73 -79	-5.2 -1.6	3.5 3.3	18	.001	-0.2 2.5	3.8 2.9	54	.001	.001 .001	-
540 Balans (summavariabel)	-73 -79	-1.5 -1.0	1.0 1.4	19	-	0.2 0.8	1.7 1.9	52	.05	.001 .001	-
541 Kondition (summavariabel)	-73 -79	-1.7 -0.1	1.2 1.6	16	.001	0.1 0.7	1.5 1.8	42	.05	.001 -	.05
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>											
831 Fysisk aktivitet, timmar/år	-73 -79	705 187	551 216	19	.001	543 168	431 151	55	.001	- -	-
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	87 42	202 76	19	-	72 22	177 60	55	.05	- -	-
847 Fritidspromenader, timmar/år	-73 -79	161 55	185 57	19	.05	143 116	195 153	55	-	- -	-
849 Fysisk aktivitet (utom promenader)	-73 -79	399 52	347 63	19	.01	544 132	534 199	55	.001	.05	.01
<u>Adaptivt beteende</u>											
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	20 23	5 7	19	.05	30 32	12 13	55	.05	.001 .001	-
6001 Daglig funktion	-73 -79	32 34	8 7	19	-	36 38	7 8	55	-	.05	-
6002 Arbetsförutsättning	-73 -79	28 32	7 6	19	.05	32 35	8 8	55	-	- -	-
6003 Motorik	-73 -79	18 17	2 2	19	-	17 18	2 3	55	-	.05	-
6004 Social funktion	-73 -79	14 14	3 3	19	-	14 14	4 3	55	-	- -	-
6005 Språklig uttrycksf.	-73 -79	5 5	2 2	19	-	7 7	2 2	55	-	.01 .001	-
059 Adaptivt beteende (summavariabel)	-73 -79	152 161	23 26	19	.05	177 185	32 36	55	-	.01 .01	-

signifikant och tydligare vid undersökningens början än vid uppföljningen.

I öga-hand koordinationen liksom på de flesta andra områden var ungdomarna med S.Down på lägre nivå än de andra både vid undersökningens början och vid uppföljningen. Båda grupperna utvecklades signifikant under uppföljningen. Gruppen med S.Down hade också mycket sen utveckling i statisk balans. Tydlig förbättring skedde under uppföljningen. Kroppskoordinationen och styrkeuthålligheten utvecklades tydligast hos båda grupperna. I styrkeuthållighet där ungdomarna med S.Down vid början av undersökningen inte ens nådde 50 % av de övrigas nivå hade skillnaden vid uppföljningen helt utplånats. Skillnaden i utveckling var enligt kovariansanalysen nästan signifikant. I snabbhetsuthållighet förekom inga signifikanta förändringar, medelvärdet för ungdomarna med S.Down förbättrades något medan det var oförändrat för de övriga.

Enligt kovariansanalys utvecklades gruppen med S.Down mera än de övriga inom den summerade variabeln kondition. Ungdomarna med S.Down hade enligt medelvärdena konsekvent högre fysisk aktivitet än de övriga både vid början av undersökningen och vid uppföljningen. Enda undantaget var promenaderna som den andra gruppen använde mera tid på vid uppföljningen. Båda gruppernas fysiska aktivitet hade minskat tydligt under uppföljningsperioden, dock något mindre på vissa områden inom gruppen med S.Down.

9.2. Utveckling av adaptivt beteende

Gruppen med S.Down stod på en lägre utvecklingsnivå än de övriga i adaptivt beteende enligt de flesta variabler både vid början av undersökningen och vid uppföljningen (tabell 22). Gruppen utvecklades under uppföljningsperioden i förmågan att klara sig i samhället, i arbetsförutsättning och i adaptivt beteende som helhet. Den andra gruppen utvecklades också i förmågan att klara sig i samhället. Ingen skillnad

i utvecklingen mellan grupperna under uppföljningsperioden förekom.

Vid granskningen av dessa resultat måste man ta i beaktande att ungdomarna med S.Down var yngre än de övriga och att de hade en lägre begåvningsnivå. Ett försök gjordes med jämförelse av 10 ungdomar från båda etiologiska grupperna i åldern 11-12 år med en IQ-nivå på 30-50. Icke heller dessa grupper var tillräckligt homogena för adekvat jämförelse. Dock visade det sig att t ex skillnaden i längd mellan grupperna var bara 5 cm mot 12 för hela gruppen och att inga signifikanta skillnader mellan grupperna förelåg på något område. Under uppföljningen utvecklades ungdomarna med S.Down tydligt på flera områden.

9.3. Sammandrag

Av de 74 ungdomarna hade 12 pojkar och 7 flickor Syndrom Down. Alla utom en hade en begåvningsnivå på IQ 30-50 med ett medelvärde på 36 mot 50 för övriga begåvningshandikappade.

Ungdomarna med Syndrom Down var i genomsnitt 12 cm kortare än de övriga handikappade. Längdökningen var lika stor hos båda grupperna under uppföljningen. I genomsnitt hade ungdomarna med Syndrom Down 20 % övervikt medan de övriga i genomsnitt inte var överviktiga. Dock hade den övriga gruppen större varians på överviktsvariablerna än gruppen med Syndrom Down.

Ungdomarna med Syndrom Down hade en mindre utvecklad fysisk funktionsförmåga än de övriga på alla områden. Signifikant utveckling noterades i båda grupperna under uppföljningen. I styrkeuthållighet utplånades skillnaden mellan grupperna under uppföljningen och inom den summerade variabeln kondition utvecklades ungdomarna med Syndrom Down mera än de övriga.

Den fysiska aktiviteten var högre i gruppen med Syndrom Down än i den andra med undantag för promenader. Båda gruppernas fysiska aktivitet minskade under uppföljningen.

I adaptivt beteende hade ungdomarna med Syndrom Down lägre nivå än de övriga. Utvecklingskillnader mellan grupperna under uppföljningsperioden förelåg inte. Båda grupperna utvecklades.

En rättvis och adekvat jämförelse mellan ungdomar med Syndrom Down och övriga begåvningshandikapp förutsätter homogena grupper åtminstone i relation till ålder, IQ-nivå, kön och livsmiljö. Ett försök till homogenisering av grupperna gjordes. Jämförelse av ungdomar (N=10) i åldern 11-12 år med IQ-nivån 30-50 visade t ex en längdskillnad på 5 cm mot 12 för hela grupperna. Signifikanta skillnader förelåg inte på något område. Icke heller dessa grupper var dock tillräckligt homogena för adekvat jämförelse. Likväl visar försöket på risken för felaktiga slutsatser angående differenser i fysisk funktionsförmåga och adaptivt beteende mellan ungdomar med Syndrom Down och övriga handikapp.

10. ATT VARA TJOCK

Övervikt och fetma är företeelser som är allt vanligare hos befolkningen i industrialiserade länder. Markant övervikt och fetma innebär många olika hälsorisker. Övervikt betyder extra belastning för hjärt- och lungverksamheten, ryggen, höft- och knälederna. Det innebär risk för bl a högt blodtryck och hjärtsjukdom samt ökade problem vid t ex diabetes och astma. Övervikten innebär inte endast en fysisk hälsorisk. Övervikten har ofta såväl psykiska som sociala följder.

Det är en allmänt utbredd uppfattning att begåvningshandikappade ofta har överviktsproblem. Denna uppfattning stödes också av forskning (bl a Nordgren 1970, Fox & Rotatori 1982 och Burkhart et al. 1985). I de flesta av undersökningarna på området har man nöjt sig med att konstatera att de begåvningshandikappade ofta har övervikt. Mera allvarliga försök till förståelse av orsakssammanhang och samband är sällsynta. Uppmuntrande behandlingsresultat också på lång tid har under de senaste åren nåtts med hjälp beteendeterapi av (bl a Fox et al. 1982). För övrigt har i synnerhet långtidseffekterna vid olika viktminskningsförsök varit svaga.

Hurudan är de begåvningshandikappades utveckling med hänsyn till övervikt och fetma under ungdomsåren? Finns det samband mellan relativ vikt och utveckling av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade?

I denna studie undersöktes övervikt och fetma med hjälp av fettprocent, relativ vikt baserad på idealvikt, hudveckstjocklek och kroppens massaindex (Body Mass Index, BMI). Användningen av flera metoder var motiverad dels för att mäta olika aspekter av övervikt och fetma och dels för riktiga slutsatser. Tillförlitlig bedömning av dessa områden hos ungdom är vanskligt på basen av en eller ett par variabler. Kategorisk gränsdragning för övervikt och fetma hos ungdom bör också undvikas. Övervikt gäller relationen vikt/längd och bedömdes i denna undersökning genom direkt granskning av relationen mellan vikt

och längd och genom BMI som utgörs av vikt(kg)/längd²(m). Genomsnittliga värden på BMI hos pojkar och flickor i åldern 18-20 år är 20-22 enligt finska undersökningar (Heliövaara & Aromaa 1980, Nupponen 1981). Idealvikt baserad på mätning av skelettvikt och längd för beräkning av fettfri vikt (von Döbeln 1956) ger i jämförelse med uppmätt vikt ett mått på relativ vikt. Detta kan användas bl a för beskrivning av procentuell övervikt. Med fetma avses i allmänhet en ökad proportion av fettvävnad (se t ex Knittle 1971, Pelkonen & Mäenpää 1978). Uppskattning av ytligt liggande fettvävnad genom mätning av hudveckstjocklek möjliggör beräkning av fettprocent. Problemet vid denna typ av mätning är att den under huden liggande fettvävnaden kan vara ojämnt fördelad och att den djuptliggande fettvävnaden inte kan mätas.

Vid jämförelse av olika mätningsmetoders lämplighet för bedömning av relativ vikt och övervikt är det väsentligt att granska korrelationen med längd och fettvävnad (Keys et al. 1972). Korrelationen med längd bör vara låg och korrelationen med fettvävnad bör vara hög. Korrelationen mellan BMI och fettprocenten var i denna undersökning .75 vid första mätningen och .66 vid andra (bilaga 3). Sambandet mellan BMI och hudveckstjocklek var ännu högre, .82 vid båda mätningarna. Korrelationen med vikt översteg också .80 medan sambandet med längd var lågt, .23 vid första och -.21 vid andra mätningen. Den relativa vikten korrelerade med fettprocent .70 och .61, med hudveckstjocklek .78 vid båda mätningarna och med vikt .57 och .72. Korrelationen med längd var -.04 och -.28.

Korrelationen mellan relativ vikt och hudveckstjocklek i denna undersökning motsvarar tidigare rapporterade resultat (.76) för begåvningshandikappade (Fox et al. 1983). Samma undersökning framhäver också att det är viktigt att använda flera metoder för bedömningen av övervikt vid undersökning av begåvningshandikappade.

10.1. Viktutveckling

Vid början av undersökningen hade 33 % av ungdomarna en vikt på mera än 10 % över idealvikten. Vid uppföljningen hade 40 % motsvarande övervikt. Gruppen med mera än 20 % övervikt växte under uppföljningen från 19 % till 24 % (tabell 23). En markant övervikt på mera än 40 % över idealvikten hade i början av undersökningen 3 och vid uppföljningen 7 ungdomar. Av dessa hade två pojkar mera än 60 % övervikt.

Tabell 23. Relativ vikt (procentuell övervikt) år 1973 och 1979.

År	Icke övervikt		Relativ vikt				Sammanlagt	
			11-20 % över idealvikt		21-70 % över idealvikt			
	N	%	N	%	N	%	N	%
1973	46	67	10	14	13	19	69	100
1979	42	60	9	13	19	27	70	100

Prevalensjämförelser med andra undersökningar är inte tillförlitliga om inte samma undersökningsmetoder har använts. I en amerikansk undersökning (Fox & Rotatori 1982) har samma klassificering men annorlunda metodik använts. Prevalensen för personer med mera än 20 % övervikt var i nämnda undersökning hos lindrigt och måttligt begåvningshandikappade män 28 % och kvinnor 38 %. En övervikt på 10-19 % förelåg hos 21 % av männen och 16 % av kvinnorna. Denna undersökningsgrupp hade en åldersvidd på 18-72 år. Indelning enligt ålder visade att i gruppen på 18-24 år 13 % av kvinnorna hade tydlig och 19 % lätt övervikt. Motsvarande värden för männen var 10 % och 9 %. I denna indelning var emellertid också de svårt handikappade medtagna vilket ger en betydligt lägre prevalens än för lindrigt och måttligt handikappade. Slutsatsen i nämnda undersökning var att övervikt är vanligare bland begåvningshandikappade kvinnor än bland män, bland lindrigt och måttligt handikappade än bland svårt handikappade och att prevalensen ökar med ålder men inte lineärt.

En gruppering av ungdomarna enligt den relativa vikten vid uppföljningen i en grupp som inte hade övervikt, en med lätt övervikt (11-20 % över idealvikt) och en med tydlig övervikt (mera än 20 % över idealvikten), visar tydlig gruppsskillnad i övervikt och fetma mellan grupperna vid båda mätningarna enligt alla fyra metoderna (tabell 24). Grupperna hade också utvecklats något olika under uppföljningen. Den relativa vikten t ex hade hos gruppen med mest övervikt ökat tydligt medan ungdomarna med lätt övervikt i medeltal hade minskat i relativ vikt. Samma tendens kan ses på basen av de andra mätmetoderna.

Flickornas fettvävnad och fettprocent hade ökat signifikant. Flickorna hade vid uppföljningen en genomsnittlig fettprocent på 31. Flickornas relativa vikt låg på i medeltal 10 % över idealvikten med en standardavvikelse på 19 %. Pojkarnas fettprocent var 22. Flickornas fettprocent och hudveckstjocklek hade i jämförelse med pojkarnas ökat signifikant under uppföljningsperioden.

Under uppföljningsperioden hade de yngre ökat i relativ vikt mera än de äldre vilket är normalt för de åldersgrupper undersökningen gäller. Gruppen med det största begåvningshandikappet (IQ-nivå 30-40) hade övervikt både vid början av undersökningen (i medeltal 11 % över idealvikten) och vid uppföljningen (i medeltal 15 % över idealvikten). Fettprocenten var hos denna grupp i genomsnitt 28 vid uppföljningen.

Ungdomarna med Syndrom Down låg på 20 % över idealvikten i början av undersökningen medan de begåvningshandikappade som inte hade Syndrom Down i genomsnitt hade normal vikt. Fettprocenten hade ökat i denna grupp från 25 till 29.

Över hälften av dagcenterungdomarna och 28 % av institutionsungdomarna hade en relativ vikt på mera än 10 % (figur 8). En granskning av medelvärdena för alla variabler i anslutning till problematiken om övervikt och fetma hos dagcentergruppen visar tydliga problem: längd 162 cm, vikt 70 kg, BMI 27 (normalt ca 20-23 för denna åldersgrupp), övervikt 17 % jämfört med idealvikten, fett % 29. De övriga livsmiljögrupperna hade i genomsnitt inte tydliga tecken på övervikt. Varian-

TABELL 24. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979). Indelning enligt relativ vikt vid uppföljningen. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variationsanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat).

Variabel	Tidpunkt för undersökn. år	1. Icke övervikt				2. 11-20 % övervikt				3. 21-50 % övervikt				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
Kroppsutveckling															
506 Längd, cm	-73 -79	152.5 167.2	12.6 9.5	44	.001	147.3 156.0	11.2 9.5	9	.01	153.2 162.7	11.6 10.0	19	.001	.01	.01
507 Vikt, kg	-73 -79	44.0 59.9	10.9 8.3	44	.001	48.1 60.3	9.6 8.3	9	.01	56.3 83.7	14.8 14.5	19	.001	.01 .001	.001
522 Fett, %	-73 -79	19.8 22.0	6.2 8.0	42	.05	28.3 29.3	7.0 6.7	8	-	29.2 33.4	6.1 4.4	18	.01	.001 .001	.05
526 Relativ vikt, %	-73 -79	-5.8 -5.8	11.5 8.0	42	-	21.6 15.6	16.5 3.1	8 9	-	21.1 37.1	18.3 14.5	18 19	.001	.001 .001	.001
528 Hudveck, mm	-73 -79	33.9 40.0	14.5 17.1	42 43	.05	64.3 68.0	29.6 30.0	8	-	71.4 94.3	30.2 22.3	18	.01	.001 .001	.001
529 BMI	-73 -79	18.7 21.5	2.4 2.2	44	.001	22.1 24.7	3.2 1.9	9	.05	23.7 31.5	3.9 3.8	19	.001	.001 .001	.001
Fysisk funktionsförmåga															
512 Öga-hand. koord. I	-73 -79	15.8 13.9	6.5 5.1	44 43	.05	20.6 19.2	10.2 9.8	9	-	18.0 14.8	6.5 5.0	19	.01	.05	-
513 Öga-hand. koord. II	-73 -79	39.3 31.4	16.0 11.2	44 43	.001	47.0 43.9	18.1 23.4	9	-	44.6 34.4	16.7 10.5	19	.001	.05	-
514 Öga-hand. koord. III	-73 -79	61.0 52.0	20.4 19.9	44 43	.001	78.6 76.4	36.2 38.0	8 9	-	72.2 57.1	27.0 21.3	19	.01	.05	-
515 Statisk balans	-73 -79	22.6 35.9	23.7 22.4	44 42	.001	10.1 10.6	18.9 11.7	9	-	16.9 19.6	19.7 20.9	18 19	-	.01	.01
517 Dynamisk balans	-73 -79	44.3 53.9	19.2 17.4	43 42	.001	27.3 27.1	13.4 21.7	9	-	38.7 33.9	21.6 24.5	18	-	.001	.001
518 Kroppskoordination	-73 -79	15.2 9.6	6.4 3.9	44 43	.001	19.2 11.7	7.2 4.7	9	.05	18.9 10.3	9.2 3.4	18 19	.001	-	-
519 Styrkeuthållighet	-73 -79	13.3 23.2	7.0 8.4	42 43	.001	8.6 21.5	7.6 10.6	9 8	.05	10.2 13.8	9.2 10.8	18 19	-	.01	.01
521 Snabbhetsuth.	-73 -79	95.9 95.7	20.1 22.4	39 44	-	131.3 111.5	23.7 15.3	6 8	-	112.8 123.9	23.5 25.5	14 18	-	.001 .001	.01

Tabell 24. Fortsättning.

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. Icke övervikt				2. 11-20 % övervikt				3. 21-50 % övervikt				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>															
539 Motorik (summvariabel)	-73 -79	-0.6 2.1	3.9 3.2	44 43	.001	-3.6 -1.3	5.1 4.9	8 9	.001	-2.5 1.1	4.7 3.1	18	.001	.05	-
540 Balans (summvariabel)	-73 -79	-0.1 1.1	1.7 1.6	43 41	.001	-1.3 -1.3	1.3 1.4	9	-	-0.5 -0.6	1.8 2.0	18	-	.001	.001
541 Kondition (summvariabel)	-73 -79	0.1 1.1	1.3 1.5	37 43	.001	-1.8 0.3	1.4 1.2	6 8	.001	-0.9 -0.9	1.6 1.7	14 18	-	.01	.001
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>															
831 Fysisk aktivitet timmar/år	-73 -79	604 195	447 160	44	.001	532 176	624 210	9	-	566 121	445 172	19	.001	-	-
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	94 38	210 74	44	-	137 0	109 0	9	-	60 17	148 56	19	-	-	-
847 Fritidspromenader, timmar/år	-73 -79	178 121	222 168	44	-	131 57	151 44	9	-	92 65	119 58	19	-	-	-
849 Fysisk aktivitet (utom promenader)	-73 -79	426 73	354 73	44	.001	401 119	609 229	9	-	474 56	422 137	19	.001	-	-
<u>Adaptivt beteende</u>															
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	29 32	11 13	44	.01	29 28	14 14	9	-	23 28	10 11	19	.001	-	-
6001 Daglig funktion	-73 -79	35 38	8 7	44	-	39 38	4 6	9	-	32 35	7 7	19	-	-	-
6002 Arbetsförsättning	-73 -79	31 35	7 7	44	.001	35 32	9 8	9	-	29 34	9 9	19	-	-	-
6003 Motorik	-73 -79	19 18	2 2	44	-	18 18	1 1	9	-	17 17	3 2	19	-	.05	-
6004 Social funktion	-73 -79	14 14	3 3	44	-	14 15	4 4	9	-	15 14	4 3	19	-	-	-
6005 Språklig uttrycksf.	-73 -79	7 7	2 2	44	-	7 6	3 3	9	-	6 7	2 2	19	-	-	-
059 Adaptivt beteende (summvariabel)	-73 -79	174 185	31 33	44	.01	180 172	34 39	9	-	159 173	32 34	19	.05	-	-

sen var dock stor i alla grupper.

Tydliga överviktsproblem förekom vidare hos den fysiskt mest passiva gruppen (tabell 26). De 26 ungdomar som var fysiskt aktiva på fritiden mera sällan än en gång i månaden hade i genomsnitt 29 % fettvävnad och 16 % övervikt. BMI var 26. Enligt variansanalys var det skillnad mellan aktivitetsgrupperna på fett %, relativ vikt och BMI.

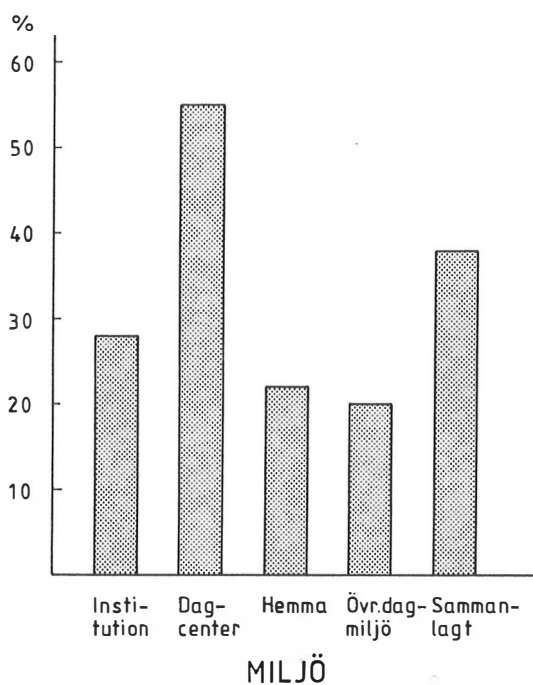


Figure 8. Antal ungdomar i olika miljö år 1979 med relativ vikt på mera än 10% över idealvikten vid uppföljningen.

10.2. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

I fysisk funktionsförmåga utvecklades de ungdomar som hade övervikt något olika jämfört med dem som inte hade övervikt (tabell 24). Inom öga-hand koordination och kroppsordination var det inga betydande

skillnader i utveckling mellan grupperna. Men såväl i statisk som dynamisk balans hade gruppen med normal vikt utvecklats tydligt medan gruppen med lätt övervikt inte hade utvecklats. Gruppen med över 20 % övervikt hade enligt medelvärdet förbättrats något i statisk balans men försämrats i dynamisk balans. Skillnaden i utveckling mellan grupperna var tydlig enligt kovariansanalys. Även i styrkeuthållighet hade gruppen utan övervikt och gruppen med lätt övervikt utvecklats tydligare än den överviktiga gruppen. I snabbhetsuthållighet hade grupperna också utvecklats olika. Gruppen utan övervikt låg i medeltal på utgångsvärdet i snabbhetsuthållighet medan gruppen med tydlig övervikt hade försämrats i snabbhetsuthållighet under uppföljningen.

Alla ungdomar hade minskat sin fysiska aktivitet avsevärt under uppföljningsperioden. Ungdomarna med övervikt hade i medeltal något lägre fysisk aktivitet än de övriga såväl i början av undersökningen som vid uppföljningen. Den tydligt överviktiga gruppen hade en fysisk aktivitet på fritid på väl 2 timmar i veckan medan gruppen som inte hade övervikt var aktiv nästan 4 timmar i veckan vid uppföljningen. Omkring hälften av tiden användes för promenader. Den tid som användes till ansträngande fysisk aktivitet hade i den överviktiga gruppen uppskattats till 17 timmar i året och var alltså mycket låg. Gruppen som inte hade övervikt utövade ansträngande aktiviteter 38 timmar i året.

10.3. Utveckling av adaptivt beteende

Grupperna hade utvecklats ungefär lika mycket i adaptivt beteende som helhet (tabell 24). Den överviktiga gruppen hade utvecklats tydligt i förmågan att klara sig i samhället. De som inte hade övervikt hade också utvecklats på detta område och dessutom i arbetsförutsättning. Såväl det adaptiva beteendet som överviktsproblemen har samband med livsmiljön och bör ses i relation därtill.

10.4. Överviktsproblem i de olika miljöerna

Eftersom en stor del av de begåvningshandikappade hade övervikt och/eller fetma och då vi har mycket liten kännedom om problematiken omkring detta ämne gjordes i denna undersökning ett försök med intervju av vårdpersonal och föräldrar. Vid temaintervjuerna diskuterades matvanor och andra eventuella orsaker till övervikten.

Eftersom detta sätt att närma sig överviktsproblematiken hos de begåvningshandikappade i detta skede närmast är på försöksstadiet görs inga djupgående analyser. Intervjuutdragen är grupperade enligt miljö därför att problemen i viss mån varierade enligt miljö. Intervjuutdragen belyser problematiken och avser att öka förståelsen och väcka intresse för vidare undersökning. De medtagna intervjuerna är till antalet stort. De är inte utvalda utan utgör avsiktligt hela intervjuaterialet där överviktsproblem framkom.

Institutionsgruppen

Bland institutionsungdomarna hade tre pojkar tydlig övervikt, en av dem 42 %. Två flickor hade lätt övervikt och två hade tendens till övervikt. På institutionen hade alla dessa ungdomar lättviktsdiet eller också försökte man med minskade matportioner. Alla dessa ungdomar var fysiskt mycket passiva. Typiska problem på institutionen var att flera av ungdomarna snattade mat. Intervjuer med vårdpersonalen får belysa problematiken.

- Veijo. "Man måste ransonera, skulle äta för mycket. Ökade fem kilo i vikt under våren. Skulle inte få äta socker, tar vid bordet."

- Taru. "Har lätt att bli tjock. Vi har ransonerat maten, men då stjal hon. Då hon går till köket och diskar äter hon allt gott hon hittar, också andras. Längtar efter hemkontakter, ingen bryr sig om henne."

- Ilari. "Är lite tjock, snattar mat i förbifarten. Har diet. Kan inte begränsa ätandet."

- Saara. "Vi försöker lite se efter hennes ätande. Svår på mat. Anlag till fetma."

- Ossi. "Problem med ransoneringen. Har diet hela tiden. Vi har lyckats på institutionen, men semestern hemma.... det vill komma åtskilliga kilon. Mamman försöker ge allt han vill ha. Hon är gammal och sjuklig, kan inte visa sin kärlek på annat sätt. Ger mat då."

De ungdomar som hade övervikt och var på institutionen verkade inte själva uppleva fetman som problem enligt personalintervjuerna. Matbegäret kunde inte kontrolleras och problemet för ungdomarna var närmast att lyckas få mera mat. Personalen var medveten om riskerna med fetma och försökte begränsa ätandet genom att låsa in maten och genom diet. Den yttre kontrollen gav resultat men allvarliga försök att lära självkontroll hade inte gjorts.

Dagcentergruppen

Fler av de hemmaboende ungdomarna och speciellt av dem som vistades på dagcenter om dagarna hade övervikt jämfört med ungdomarna på institution. Hela 60 % av dagcenterungdomen hade en vikt på mera än 10 % över idealvikten. De flesta av dagcenterungdomarna kom med buss eller bil till dagcenter och var alltså inte fysiskt aktiva under arbetsresorna. Resultatlösa dietförsök hade gjorts i flera fall. Den intervjuade är den vårdare på dagcenter som kände den handikappade bäst förutom i tre fall där mamman intervjuades. Följande citat är sammandrag från intervjuerna.

- Asta. "Mamman tillreder det som Asta äter. Allt gott. Krånglig med maten, sina älsklingsrätter äter hon hur mycket som helst av. Mamman har svårigheter att ransonera. Här på dagcenter ransonerar vi. Bor på tumanhand med mamman, avlägset. Mamman passar och gör allt för henne. De rör sig aldrig ute. Hon kommer med taxi och buss till dagcenter."

- Reino. "Äter för mycket. Slukar i sig. Har magbesvär."

- Jaakko. "Är i duktigt skick. Ingen diet."

- Armi (mamman). "Har inte lärt sig kontrollera ätandet. Har gått upp i vikt sedan hon kom hem från institution för två år sedan. Man måste nog ransonera lite. Vill inte röra på sig." - Olavi. "Äter långsamt och mycket. Är rund."

- Kimmo. "Har blivit fruktansvärt tjock sedan han kom hem från institution. Ingen diet. Hemma lägger man inte märke till det."
- Taru (mamman). "Är i gott skick. Har bra matlust. Äter hur mycket som helst. Hon förstår inte att begränsa. Då hon diskar går hon automatiskt till bordet och börjar äta på nytt. Inte begränsar vi."
- Elina (mamman). "Hon skäms för den här fetman. Inte vågar hon gå någonstans.... Människorna stirrar. Vi har försökt begränsa bul-lar och socker. Det blir ett hemskt gräl. Hon blir hemskt arg. Helt oöverkomliga problem. Lider av sin fetma. Kämpar själv också emot fetman på något sätt. Hon tror inte riktigt själv att hon är tjock, och ändå tror hon. - Vikten har ökat hela tiden. Ingen medicin. Var på institution en månad. Magrade. Problemet är det att inte de andra i familjen äter "gräs" heller. Är ute lite."
- Heli. "Ingen kontroll, äter väldigt mycket. Om hon inte får mera börjar hon snyfta och gråta. - Mamman klarar sig inte utan Heli, bor ensam med henne. Heli får inte fara någonstans, är isolerad i hemmet. Mamman har svårigheter. Heli är överbeskyddad."
- Tuulikki. "Nog tar hon väldiga portioner. Man måste övervaka. Mamman så pass gammal att hon tycker att då maten en gång smakar så låt den smaka. Har gått ned i vikt under korta perioder på institution. Rör sig knappt alls. Ena knäet går lätt ur led."
- Tuire. "Äter i smyg. Jag tänker att då hon inte har något annat att njuta av här i världen än ätandet, så låt henne nu äta några potatisar till. Är ute mindre än förr."
- Kai. "Mamman behandlar honom som ett barn, gör allt han vill. Vi har försökt ransonera på dagcenter, hemma tror jag också de gör det."
- Leila. "Äter själv, har ingen kontroll. Har blivit mycket tjockare de senaste åren. Har fått dietråd på sjukhuset. Men vi har inte fått dem. Vi har hört att hon skulle ha sockersjuka, men vi vet inte."
- Vilppu (mamman). "Är tjock. Nog har vi ransonerat i viss mån. Sådär på sommaren kommer dedär extra kalorierna av läskedrycker."
- Tapio. "Mamman behandlar honom som ett litet barn. Litar inte på att han kan göra något självständigt. Är väldigt tjock. Har diet på dagcenter. Tror nog då man säger åt honom. Vet inte om han har diet hemma. Blev plötsligt tjockare under puberteten."
- Hannu. "Mamman passar honom för mycket. Bor ensam med honom. Rör sig ingenstans. Äter hur mycket korv som helst hemma. Är tjock. Ingen diet längre."
- Sari. "Förstår inte själv. Mamman lyckas inte begränsa. Mamman överbeskyddar, pappan är förnuftigare. Den ena drar åt ett håll och den andra åt ett annat. Är hemskt fet."
- Soili. "Mamman nämns inte på något sätt neka henne mat. Pappan skulle begränsa."

Hemmagruppen

Bland de ungdomar som bodde hemma och var hemma hela dagarna verkade problematiken med ätandet vara liknande som för dagcenterungdomarna.

- Asko (mamman). "Mormor bodde här, lät honom inte göra något själv. Pappan sade alltid att Asko skulle äta och äta fast han åt för mycket."
- Terttu (mamman). "Hon har fått mage. Det går så när man inte rör på sig. Vi ransonerar sötsaker. Begränsar inte själv. Mormor bor hos oss, ger lätt efter. Ibland tror jag inte att hon klarar saker själv och så märker jag att hon kan. Direkt förvirrande."
- Leo (mamman). "Blir lätt fet. Ganska hemskt är det. Skulle bara äta korv. Jag har gett efter litet. Förstår inte själv."
- Kimmo (mamman). "Äter hur mycket som helst. Matskåpet måste låsas. Har ingen kontroll. Får skrikutbrott om han inte får hela kakan som är på bordet."
- Pasi (pappan). "Är tjock. Äter inte så mycket. Rör sig mycket lite. Har inget att göra. Och aktar knäet som vill gå ur led."
- Tuomas (mamman). "Äter dåligt. Bara mosad mat. Dricker hemskt mycket därför att han dräglar."
- Vuokko (mamman). "Köper sötsaker själv. Äter nog mycket."

Intervjuerna vittnar om svårigheter hos föräldrarna att hjälpa dessa ungdomar till mening med livet. Man ger mat och godssaker för att tillfredställa behov som man kanske inte alltid förstår och när man upplever att man inte kan hjälpa på annat sätt. Hjälpplöshet kan tydligt skönjas. Man har försökt med diet i något skede men gett upp. Man orkar inte mera. Det är svårt att klara av olika slag av utbrott och missnöje när man vägrar att ge mera mat. Många av föräldrarna behandlar ungdomarna som barn. Föräldrarna har i vissa fall olika åsikt om uppfostringen, i vissa fall förvärrar morföräldrarna situationen. Korv, sötsaker, kakor och mosad mat är problemet i många av hemmen. De flesta ungdomarna rör också på sig mycket litet.

Bland ungdomarna själva var det endast de som hade lindrigt begåvningshandikapp som tydligt led av fetman. I de andra fallen var föräldrarna och ledarna bekymrade. Överraskande var att två av de unga som hade mest övervikt hade problem med knäskål, som ofta gick ur led. Vid läkarundersökning hade problemet inte noterats tidigare. Överras-

kande var också att dietföreskrifter inte alltid nådde dagcenterpersonalen.

Fastän problemen verkade vara svåra var de mycket lika de problem man i allmänhet har i hem med tonåringar som har övervikt. Problemen gällde också i flera fall hela familjen. Föräldrarna hade i många fall också övervikt och var fysiskt inaktiva. Man åt inte grönsaker i vissa familjer, däremot mycket korn och kaffebröd. Det var i dessa familjer närmast mängden av mat som skilde de handikappade ungdomarna från näromgivningen i fråga om matvanor.

Oförmåga att känna igen och skilja på mättnadskänslor och hungerkänslor var typiskt för många. Detta kan ha samband med att föräldrarna och personalen inte helt har förstått den handikappades uttryckt ex angående mättnad eller hunger under barndomsåren. Omgivningen reagerar ofta på barns gråt och oförnöjsamhet med att ge mat. Om barnet då inte är hungrigt kan detta leda till att barnet inte lär sig känna igen olika mättnadskänslor och inte heller lär sig ge uttryck för dem.

En utvecklad självkontroll framkommer i de flesta av intervjuerna. Detta gäller också andra områden än matvanor. Många av ungdomarna har brist på meningsfull sysselsättning och i synnerhet kvällarna är ett varande utan innehåll. För många utgör då ätandet en ersättning för sysselsättning och ger samtidigt en viss tillfredsställelse.

En faktor som sannolikt har betydelse i detta sammanhang är den låga fysiska aktiviteten hos den överviktiga gruppen. Fastän mekanismerna som reglerar aptit och kaloriintag i relation till energikrav och mängden av fettvävnad till stor del är okänd finns det belägg för att fysisk aktivitet är en viktig faktor vid regleringen av kroppsvikt (bl a Meen & Oseid 1982). En viss mängd av fysisk aktivitet ser ut att vara nödvändig för att födointaget skall anpassas till energikraven (Gleispach et al. 1976, efter Meen & Oseid 1982).

Överviktsproblematiken är komplicerad i anslutning till icke-handikappade barn och ungdomar och troligen ännu mer komplicerad i sam-

band med handikapp. Med hänsyn till de många och stora hälsoriskerna och psykosociala följderna är det av stor vikt att i en nära framtid satsa mera på såväl preventiva som rehabiliterande insatser vid dubbelhandikappet begåvningshandikapp och fetma. Fetman är ofta ett onödigt men ett allvarligt tilläggshandikapp. Som sammandrag kan man konstatera att de begåvningshandikappade ungdomar som var tjocka i de flesta fall hade en låg intelligensnivå, hade Syndrom Down, oftare var flickor än pojkar, hade låg motionsaktivitet, bodde hemma och var på dagcenter om dagarna. De var sämre utvecklade i balans, styrkeuthållighet och snabbhetsuthållighet än de övriga.

10.5. Sammandrag

Överviktsproblemen var störst bland flickorna, ungdomarna med låg begåvningsnivå och ungdomarna med Syndrom Down. Vidare var övervikt vanligare bland de ungdomar som tillbringade dagarna på dagcenter och bland de fysiskt passiva jämfört med förekomsten bland de övriga. Dagcenterungdomarna hade vid uppföljningen en genomsnittlig övervikt på 17 % jämfört med idealvikten. De som hade tydlig övervikt vid början av undersökningen tenderade att öka ytterligare i vikt under uppföljningsperioden.

Ungdomarna som inte hade övervikt utvecklades tydligare än de överviktiga i dynamisk balans, styrkeuthållighet och snabbhetsuthållighet. Ungdomarna med övervikt hade något lägre fysisk aktivitet än de övriga. De överviktiga rörde på sig i genomsnitt ca 2 timmar per vecka. Hälften av denna tid användes till promenader.

Det adaptiva beteendet som helhet samt förmågan att klara sig i samhället hade utvecklats hos alla grupper. Hos de icke-överviktiga hade dessutom en utveckling skett i arbetsförutsättning.

Avsnittet innehåller vidare en beskrivning av problematiken med ättandet hos ungdomarna med övervikt. Intervjusammandrag presenteras från de olika livsmiljöerna. Överättandet ser ut att ofta ha samband

med föräldrarnas och den övriga omgivningens svårighet att skapa och stöda meningsfull och utvecklande verksamhet. Godsaker och mat blir en ersättning. Vidare framkommer en outvecklad självkontroll och oförmåga att skilja på mättnads- och hungerskänslor hos många av de begåvningshandikappade. Den låga fysiska aktiviteten framträder också tydligt i sammanhanget. Typiskt är ytterligare kvalitativt likadana matvanor som i den övriga familjen. Avvikelsen består främst i att många begåvningshandikappade äter mera än de andra i familjen.

11. FYSISKT AKTIVA OCH PASSIVA

Redan i tidigare avsnitt har det framkommit att de begåvningshandikappade ungdomarna ofta har problem med övervikt och låg fysisk aktivitet. Detta har givetvis sina följder för utvecklingsprocessen. Vi skall i detta avsnitt närmare undersöka den fysiska aktiviteten som fritidsaktivitet hos de handikappade. Som mått på fysisk aktivitet används det antal timmar per vecka eller månad som brukades för promenader, övriga fysiska aktiviteter på fritid, ansträngande fysiska aktiviteter och fysiska aktiviteter sammanlagt. Dessutom har en beräkning av frekvensen för de fysiska aktiviteterna gjorts. Enligt frekvensen är ungdomarna uppdelade i tre grupper; en mycket passiv grupp med fysisk aktivitet mer sällan än en gång per månad, en passiv grupp med fysisk aktivitet en gång i månaden till en gång i veckan och en aktiv grupp med fysisk aktivitet minst två gånger i veckan. Under uppföljningsperioden hade den fysiska aktiviteten minskat markant för hela gruppen (tabell 25).

Tabell 25. Medelvärde för fysisk aktivitet på fritid i timmar/vecka för hela gruppen (N=74) år 1973 och 1979

Variabel	År 1973	År 1979
	X	X
Total fysisk aktivitet, t/v	11.0	3.0
Fysisk aktivitet utom promenader, t/v	8.5	1.3
Promenader, t/v	2.7	2.1
Ansträngande fysisk aktivitet, t/v	1.5	0.6

När ungdomarna var 11-16 år vid undersökningens början använde de i medeltal 11 timmar per vecka till olika fysiska aktiviteter på fritid. Vid uppföljningen användes 3 timmar till fysiska aktiviteter. Aktivi-

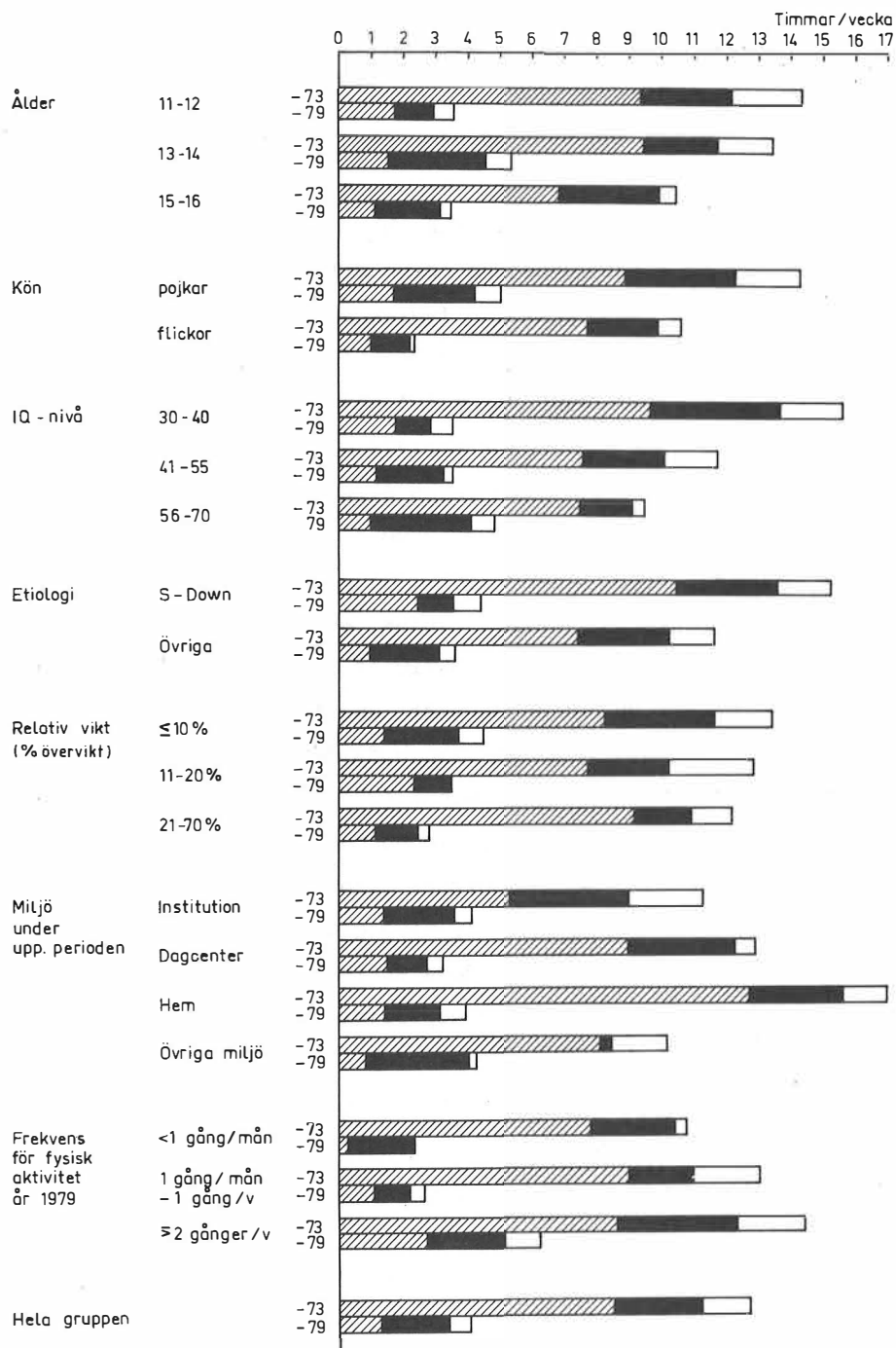
teterna hade under uppföljningsperioden blivit ensidigare och dominerades av promenader. Fysiskt ansträngande aktiviteter som innebär att man blir andfådd och svettas när man rör sig förekom mycket sparsamt.

Spridningen i fysiska aktiviteten bland ungdomarna var mycket stor. Sammanlagt 60 % av ungdomarna hörde till den passiva gruppen. Hela 38 % var mycket passiva med en fysisk fritidsaktivitet på högst en gång i månaden medan 22 % var aktiva upp till en gång i veckan. Fysiskt aktiva med aktiviteter minst två gånger i veckan var 39 % av ungdomarna. Dessa siffror gäller för år 1979 då uppföljningen gjordes. De flesta aktiva (41 %) fanns i den yngre åldersgruppen med låg IQ-nivå. De flesta av de mycket passiva hörde till den äldre åldersgruppen med låg IQ-nivå.

De yngre hade överlag högre fysisk aktivitet än de äldre (figur 9). Pojkarna var i genomsnitt aktivare än flickorna. Båda gruppernas fysiska aktivitet hade minskat ungefär lika mycket under uppföljningen. Gruppen med lägst IQ-nivå hade den högsta fysiska aktiviteten vid undersökningens början. Denna grupp var också i genomsnitt något yngre än de övriga. Vid uppföljningen hade också denna grupp den högsta fysiska aktiviteten om man bortser från promenaderna. Däremot promenerade ungdomarna i den högsta IQ-nivå gruppen mest. Ungdomarna med Syndrom Down var enligt medelvärdena aktivare än de övriga både vid början av undersökningen och vid uppföljningen.

En granskning av den fysiska aktiviteten hos de ungdomar som använde lugnande medicin visar att dessa i genomsnitt var passivare än de övriga. Skillnaderna var dock inte signifikanta. Mera tid använde de likväl på att promenera jämfört med gruppen som inte använde lugnande läkemedel.

Övervikten hade tydligt samband med låg fysisk aktivitet. Praktiskt taget inga ansträngande fysiska aktiviteter utfördes av de överviktiga ungdomarna. Under uppföljningsperioden hade fysiska aktiviteten sjunkit mest bland dem som hade varit hemma eller på dagcenter



Figur 9. Fysisk aktivitet i timmar per vecka år 1973 och år 1979 enligt ålder, kön, IQ-nivå, etiologi, relativ vikt, miljö under uppföljningstiden samt enligt frekvens för fysisk aktivitet år 1979. Fysisk aktivitet förutom promenader , promenader , ansträngande fysisk aktivitet .

under största delen av uppföljningsperioden. På institutionen använde man i medeltal två timmar i veckan till promenader medan dagcentergruppen använde ca. en timme. Den högsta fysiska aktiviteten hade de ungdomar som bodde hemma men tillbringade dagarna utanför hemmet antingen i arbete eller i hjälpklass. Denna grupp hade det minsta begåvningshandikappet och var mycket olik de övriga grupperna.

11.1. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

De ungdomar som utövade fysisk aktivitet minst två timmar per vecka var i genomsnitt yngre än ungdomarna i de andra aktivitetsgrupperna. De aktiva ungdomarna hade i allmänhet inga problem med övervikt medan den mycket passiva gruppen hade viktproblem redan vid början av undersökningen. Dessa hade ökat under uppföljningsperioden. Medan ungdomarna i den fysiskt aktiva gruppen hade normal vikt vid uppföljningen hade de passiva ungdomarna i genomsnitt en övervikt på 16 % jämfört med idealvikten.

I öga-hand koordination var det ingen väsentlig skillnad mellan aktivitetsgrupperna varken i början av undersökningen eller vid uppföljningen (tabell 26). Den aktiva gruppen var likväl den enda som hade utvecklats signifikant på två av de tre testen. I statisk och i dynamisk balans hade de aktiva ungdomarna utvecklats tydligast. I dynamisk balans hade den passivaste gruppen försämrats enligt medelvärdet och den aktiva hade utvecklats tydligt. Enligt kovariansanalys hade grupperna utvecklats olika. Styrkeuthålligheten hade blivit bättre i alla grupper, tydligast i den aktiva. Största skillnaden mellan grupperna i utvecklingen förekom i snabbhetsuthållighet där den aktiva gruppen visade svag förbättring medan de passiva visade svag försämring. Skillnaden i utveckling var tydlig enligt kovariansanalys. De beskrivna resultaten är ännu tydligare på basen av balansen och den fysiska konditionen enligt de summerade variablerna.

Den fysiska aktiviteten på fritiden sjönk inom alla aktivitets-

TABELL 26. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979). Indelning enligt frekvensen för fysisk aktivitet vid uppföljningen. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variansanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat).

Variabel	Tidpunkt för undersökn. år	Mera sällan än 1 gång/mån.			1 gång/mån. - 1 gång/vecka			2 gång/vecka eller oftare			Varians-	Kovar.		
		\bar{x}	SD	N	\bar{x}	SD	N	\bar{x}	SD	N	analys	analys		
				P							P	P		
				73/79							73/79			
<u>Kroppsutveckling</u>														
506 Längd, cm	-73	154.2	10.3		147.6	13.1		152.7	12.6					
	-79	161.7	9.2	26	.001	162.0	11.0	19	.001	167.9	10.5	28	.001	.05
507 Vikt, kg	-73	52.4	13.7		43.7	12.0		46.1	11.5					
	-79	69.0	17.7	26	.001	64.6	16.2	19	.001	63.7	9.5	28	.001	.05
522 Fett, %	-73	25.8	7.1		23.8	8.8		20.2	6.4					
	-79	28.6	6.6	27	-	24.9	11.1	17	-	24.3	8.0	26	.01	.05
526 Relativ vikt, %	-73	8.8	21.5		5.4	19.5		-0.1	15.7					
	-79	16.3	24.2	26	-	9.6	21.8	17	-	0.1	14.2	26	-	.05
528 Hudveck, mm	-73	53.3	27.1		51.8	35.5		37.4	18.2					
	-79	66.0	30.0	27	.05	60.8	37.9	17	-	47.6	24.1	26	.05	-
529 BMI	-73	21.8	4.0		19.7	3.1		19.6	3.4					
	-79	26.3	5.6	26	.001	24.6	5.5	19	.001	22.7	3.5	28	.001	.05
<u>Fysisk funktionsförmåga</u>														
512 Öga-hand. koord. I	-73	16.5	6.8		18.9	9.8		16.0	5.0					
	-79	15.3	6.1	26	-	15.2	7.4	19	-	14.0	5.0	28	-	-
513 Öga-hand. koord. II	-73	40.8	14.0		44.0	20.5		40.3	16.1					
	-79	33.8	12.7	26	.05	36.3	17.7	19	-	32.2	11.0	28	.05	-
514 Öga-hand. koord. III	-73	64.8	22.9		67.3	29.3		66.4	23.8					
	-79	59.8	26.6	25	-	56.7	27.0	19	-	53.2	19.4	28	.01	-
515 Statisk balans	-73	13.9	17.7		22.7	26.4		22.1	22.6					
	-79	19.4	19.9	25	-	27.1	23.6	19	-	36.4	22.6	28	.01	.05
517 Dynamisk balans	-73	39.4	17.3		40.0	22.0		42.4	20.6					
	-79	35.5	21.8	24	-	45.8	24.7	19	-	51.9	20.2	28	.05	.05
518 Kroppskoordination	-73	16.8	6.9		19.2	9.4		14.5	5.9					
	-79	11.1	4.1	25	.001	10.7	3.7	19	.001	8.9	3.6	28	.001	-
519 Styrkeuthållighet	-73	11.8	8.1		10.8	8.6		12.2	7.3					
	-79	17.5	10.8	15	.01	18.1	9.6	17	.01	23.6	9.4	28	.001	-
521 Snabbhetsuth.	-73	111.9	26.1		103.0	22.2		98.5	25.7					
	-79	114.5	25.5	22	-	109.1	25.8	16	-	94.0	21.8	22	-	.01

Tabell 26. Fortsättning.

Variabel	Tidpunkt för undersökn. år	Mera sällan än 1 gång/mån.				1 gång/mån.- 1 gång/vecka				2 gång/vecka eller oftare				Varians- analys P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79		
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>															
539 Motorik (summavariabel)	-73 -79	-1.3 1.1	3.8 3.5	26	.01	-2.5 0.9	5.6 4.1	19	.05	-1.0 2.0	3.8 3.2	18	.001	-	-
540 Balans (summavariabel)	-73 -79	-0.6 -0.5	1.4 1.8	24	-	-0.2 0.2	2.0 2.0	19	-	-0.1 1.0	1.8 1.8	28	.01	.05	.01
541 Kondition (summavariabel)	-73 -79	-0.6 -0.1	1.6 1.8	22	-	-0.3 0.0	1.6 1.7	14	-	-0.2 1.2	1.6 1.5	22	.001	.05	.01
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>															
831 Fysisk aktivitet timmar/år	-73 -79	541 120	531 102	27	.001	569 117	411 84	19	.001	637 262	445 221	28	.001	.01	.01
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	18 4	44 2	27	.05	106 22	240 49	19	-	110 55	211 90	28	-	.01	.01
847 Fritidspromenader, timmar/år	-73 -79	137 105	196 102	27	-	102 59	120 81	19	-	190 125	221 185	28	-	-	-
849 Fysisk aktivitet (utom promenader)	-73 -79	404 15	447 19	27	.001	467 58	409 54	19	.001	447 138	369 166	28	.001	.001	.001
<u>Adaptivt beteende</u>															
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	26 27	12 13	27	-	28 31	11 11	19	-	28 32	10 11	28	.01	-	-
6001 Daglig funktion	-73 -79	35 35	6 8	27	-	36 37	7 8	19	-	34 38	9 7	28	.05	-	-
6002 Arbetsförutsättning	-73 -79	32 33	9 9	27	-	32 35	8 7	19	-	29 34	7 7	28	.01	-	-
6003 Motorik	-73 -79	18 18	2 3	27	-	18 17	2 3	19	-	19 18	2 2	28	-	-	-
6004 Social funktion	-73 -79	13 13	4 4	27	-	14 14	4 3	19	-	15 15	3 3	28	-	-	-
6005 Språklig uttrycksförmåga	-73 -79	7 6	2 2	27	-	7 7	2 2	19	-	7 7	2 2	28	-	-	-
059 Adaptivt beteende (summavariabel)	-73 -79	169 171	34 39	27	-	173 181	30 35	19	-	171 185	31 30	18	.01	-	-

grupper. En tydlig skillnad i utvecklingen av fysisk aktivitet kunde ses under uppföljningsperioden mellan grupperna. Fysiska aktiviteten sjönk betydligt mera i de passiva grupperna jämfört med aktiviteten i den aktiva gruppen förutom när det gällde promenader. De passivaste ungdomarna använde vid uppföljningen endast 20 minuter per vecka till andra fysiska aktiviteter än promenader. De aktiva använde däremot 2.7 timmar till fysiska aktiviteter i veckan.

11.2. Utveckling av adaptivt beteende

Gruppen med de aktiva ungdomarna som hade en aktivitetsfrekvens på minst två gånger per vecka var den enda som hade utvecklats i adaptivt beteende som helhet under uppföljningsperioden. En tydlig utveckling hade skett i förmågan att klara sig i samhället, i förmågan att klara av dagliga sysslor och i arbetsförutsättning. Inom de övriga områdena förekom inga förändringar. De övriga aktivitetsgrupperna hade inte utvecklats på något område. Enligt kovariansanalys hade grupperna inte heller utvecklats olika.

En granskning av ungdomarnas kön, ålder, IQ och miljö inom de olika aktivitetsgrupperna visar att ingen av dessa ensam ger förklaring till den aktivaste gruppens utveckling inom adaptivt beteende. Det förefaller sannolikt att förklaringen finns i en samverkan mellan flera faktorer. Den fysiska aktiviteten var relativt hög bland de unga, bland pojkarna och bland en del med låg IQ-nivå. Dessa ungdomars adaptiva beteende utvecklades också under uppföljningen.

Problematiken med fysisk aktivitet och faktorer som påverkar aktiviteten har mycket att göra med miljön och dess inverkan. En beskrivning av de fysiska fritidsaktiviteterna så som de förekommer i det dagliga livet ges i samband med beskrivningen av fritidsverksamheten inom de olika miljöerna. Som sammandrag av dessa beskrivningar kan man konstatera att den fysiska aktiviteten inom institutionen i många fall styrs av behov av omväxling och stimulation. Endast några ungdomar

hade utvecklat egentliga motionsintressen. Ungdomarna var ensamma i sina motionsaktiviteter liksom de också oftast var i övrigt på fritiden. Inom den öppna världen hade föräldrarna stor betydelse för styrningen av aktiviteterna. De ungdomar som till exempel gick på promenad gjorde det tillsammans med sina föräldrar. För övrigt var de begåvningshandikappade ute ensamma, rörde sig på gården och i den närmaste omnejden. Vanliga var också vissa lekbetonade aktiviteter med barn. Organiserade motionsaktiviteter förekom endast på institutionen och på ett par dagcenter. Endast några ungdomar deltog i fritidsaktiviteter som ibland innehöll motionsaktiviteter. Dessa aktiviteter förekom endast i staden.

11.3. Sammandrag

Under uppföljningsperioden sjönk de begåvningshandikappade ungdomarnas fysiska aktivitet på fritiden från i genomsnitt 11 till 3 timmar per vecka. Aktiviteterna blev ensidigare och dominerades av promenader. Mest sjönk aktiviteterna bland de ungdomar som under uppföljningsperioden var hemma eller på dagcenter. På institutionen använde man i genomsnitt ca 2 timmar och i dagcentergruppen ca 1 timme per vecka till promenader. Vid uppföljningen var 38 % mycket passiva, 22 % passiva och 40 % aktiva med en frekvens på minst två gånger i veckan. De flesta av de mycket passiva hörde till den äldre åldersgruppen med låg begåvningsnivå. Pojkarna var i genomsnitt aktivare än flickorna. Ungdomarna med Syndrom Down var något aktivare än de övriga.

Övervikten hade tydligt samband med låg fysisk aktivitet. De passiva ungdomarna hade i genomsnitt en övervikt på 16 % jämfört med idealvikten. Inom fysisk funktionsförmåga utvecklades de olika aktivitetsgrupperna något olika på vissa områden under uppföljningsperioden. Den mycket passiva gruppens balans, snabbhetsuthållighet och kondition försämrades medan den aktiva gruppen utvecklades på dessa områden.

Under uppföljningsperioden sjönk den fysiska aktiviteten mera i de passiva grupperna än i den aktiva. Gruppen med de aktiva ungdomarna var den enda som utvecklades i adaptivt beteende som helhet, i förmågan att klara sig i samhället, i dagliga sysslor och i arbetsförutsättning. Förklaringen finns sannolikt i en kombination av bakgrundsfaktorerna.

De fysiska fritidsaktiviteterna styrs i hög grad av livsmiljön. Utförligare beskrivning av aktiviteterna i det dagliga livet ges i avsnitten 13-16.

12. NÅGON ATT UTVECKLAS MED?

Bland de många viktiga faktorer som påverkar utvecklingsprocessen hör växelverkan och relationer mellan individer till de främsta. De vuxnas roll är mycket betydande i detta sammanhang. Umgänge med jämnåriga kamrater med möjlighet att göra och uppleva saker tillsammans är viktigt för utvecklingen i alla åldrar. Speciellt viktigt är umgänget för begåvningshandikappade barn och ungdomar därför att de behöver mer stimulering för sin utveckling på grund av sitt handikapp. Dessa ungdomar behöver modeller, övning och säkerhetskänsla i att umgås för att kunna utvecklas tillsammans med andra ungdomar. Allt detta ser ut att saknas för många handikappade ungdomar.

I det följande belyses vilka möjligheter de undersökta ungdomarna hade till sociala kontakter överhuvudtaget. Vidare beskrivs kontakternas förekomst och natur.

12.1. Livssituation

Närmare 40 % av de undersökta var från familjer med fler än fem barn. Endast tre av de unga var från enbarnsfamiljer. Man kunde alltså tänka sig att de handikappade ungdomarna skulle ha sällskap av syskonen. Över hälften av ungdomarna (56 %) var emellertid sista barnet i familjen.

Av de hemmaboende var hela 64 % sista barnet. De äldre syskonen växte ifrån den handikappade yngre brodern eller system, som blev kvar som barn i hemmet. Syskonen flyttade hemifrån, bildade familj och i fortsättningen var kontakterna i flera fall kontakter med syskonbarnen under sommarlov och helger.

Bland de ungdomar som under uppföljningstiden hade bott hemma och varit hemma också på dagarna hade 57 % aldrig gått i skola. Dessa hade sålunda aldrig haft möjlighet till kontakt med skolkamrater. Då de alla också bodde i glesbygd var det få som hade kamrater i närmiljön.

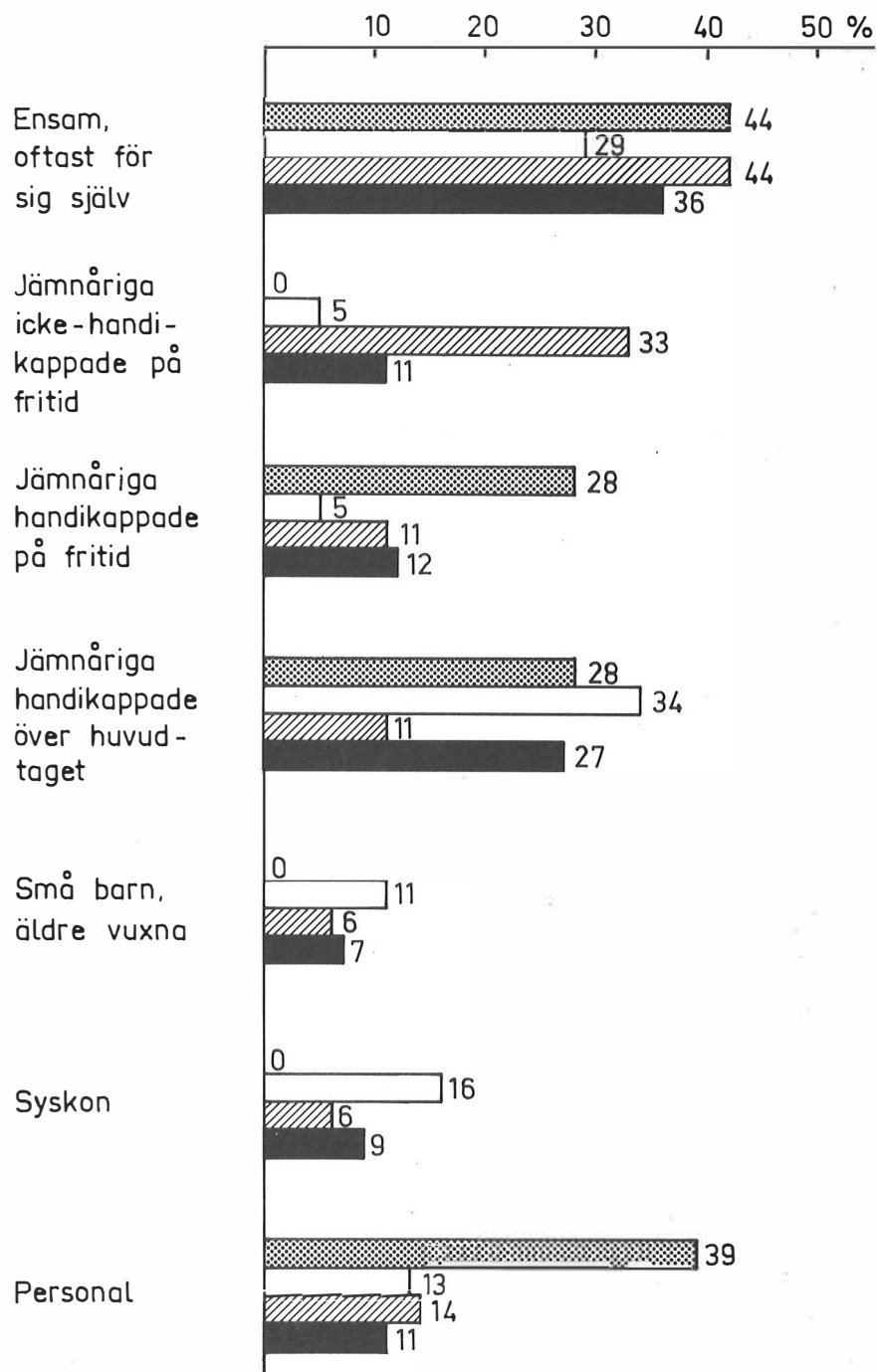
12.2. Kontakter vid uppföljningen

Redan vid början av undersökningen saknade 16 % av de ungdomar som under uppföljningsperioden var i öppen vård dagliga kontakter med andra barn. Kontakter saknade också 36 % av dem som var enbart hemma. Vid uppföljningen hade hela 34 % av alla som var i öppen vård och 44 % av dem som både bodde och var hemma på dagarna inga som helst kamrater eller vänner varken bland vuxna, ungdomar eller barn (figur 10). Detta gällde såväl dagligt som mera sällan förekommande umgänge. Föräldrarna var de enda kontakterna och därför mycket viktiga. Även på institutionen där det fanns andra ungdomar var det vid uppföljningen 44 % som varken hade kamrater eller vänner bland andra ungdomar eller vuxna. Personalen uppgav i intervjuerna att dessa ungdomar var ensamma, levde i sin egen värld och inte brydde sig om andra fastän de t ex satt tillsammans med andra och tittade på TV.

Av hela undersökningsgruppen hade 64 % något slags umgänge med vuxna eller barn. Umgänget var regelbundet närmast för dem som gick i skola eller arbetade. Kontakterna fanns i skolan och på arbetsplatsen. De andra kontakterna var mera sporadiska med syskon eller mormor som kom på besök, visiter i granngården osv. En beskrivning av kontakttypen finns i figur 10.

Bland institutionsungdomarna sökte 39 % kontakt och umgänge med personalen och 28 % hade umgänge med andra handikappade på institutionen. Dagcenterungdomen hade främst kontakt med andra på dagcentern. "Hon har alla till kamrater, är vän med alla", var den vanligaste kommentaren vid dagcenterintervjuerna. En del hade också kontakt med äldre vuxna och med syskon.

På fritiden utanför arbets- och skolmiljön hade endast en fjärdedel av ungdomarna kontakter med jämnåriga. Med andra begåvningshandikappade umgicks fem på institutionen, två av dagcenterungdomarna och två från hemmagruppen. En av de unga från dagcentern bodde i boendeenhet för handikappade och hade sitt umgänge där. Umgänget bestod egentligen av arbetsfördelning så till vida att en av de tre flickorna



Figur 10. Fördelning av kontakter (vänner och kamrater) enligt miljö vid uppföljningen. Resultaten är baserade på temaintervju. ■ = institution (N = 18), □ = dagcenter och övrig miljö (N = 38), ▨ = hem (N = 18), ■ = samtliga (N = 74).

kunde läsa, en räkna och en hade lärt sig klockan. De behövde varandra för att klara sig. Ungdomarna gjorde ingenting tillsammans utanför bostaden, för "vi har inget att göra och ingenstans att gå", enligt en av ungdomarna.

12.3. Umgänge med icke-handikappade ungdomar på fritid

Kontakterna med icke-begåvningshandikappade ungdomar var få. Av dagcenterungdomarna hade en flicka en flickkamrat från granngården. Förhållandet var terapeutiskt och kamraten fick ofta lite pengar i ersättning för samvaron. En av pojkarna på dagcentern hade flera kamrater i grannskapet. Dessa gjorde dock narr av honom och hade skojigt på hans bekostnad.

I hemmagruppen hade sex ungdomar kontakter med icke begåvningshandikappade (figur 10). Alla dessa ungdomar hade gått i hjälpskola och hade det minsta begåvningshandikappet (IQ 60-70) bland de undersökta. Kontakterna var i tre fall av mindre önskvärd social natur och i tre fall mycket sällan förekommande kontakter med tidigare hjälpskolkamrater.

Sammanlagt var det bara 11 % av de 74 undersökta som hade något slags umgänge med icke-handikappade jämnåriga på fritiden. Social integrering på fritiden är en viktig målsättning, men svår att nå i praktiken. En del av de "integrerade" i denna undersökning hade tydliga svårigheter som kan leda till stora problem i framtiden.

De sociala kontakterna var så få och olika till naturen att inget försök görs att studera utvecklingen av fysisk funktionsförmåga och aktivitet eller adaptivt beteende i förhållande till kontakterna. De angivna uppgifterna vittnar likväl tydligt om att största delen av de undersökta ungdomarna inte under uppföljningsperioden hade haft sådant kamratumgänge som kunde anses vara utvecklande. I samband med miljöbeskrivningarna finns beskrivningar av ungdomarnas kamratsituation i de olika miljöerna.

Av de 74 vid uppföljningen undersökta ungdomarna var det möjligt att intervjua 52 ungdomar. Ett känsligt diskussionsämne vid intervjun visade sig vara kamrater och vänner. De flesta sade sig ha kamrater men vid närmare diskussion visade det sig att det var få som kunde säga vilka kamraterna var. Några typiska exempel från de olika miljöerna får belysa kamratsituationen så som de begåvningshandikappade själva berättade om dem. På frågan "har du kamrater" svarade de på följande sätt:

- Ja. Vilka är dina kamrater? - Timo och Terho och alla. Vad gör du och dina kamrater tillsammans? - Leker. Hurdana lekar? -. Vad gör ni annat? - Ligger på gården. (Pojke på institution).

- Ja. Har du någon som du träffar på kvällen efter arbetet? - Nog har jag sådana. Vem? - Får det vara sköterskor, Katri och Maija och Tiina, andra har jag inte. Vad gör ni tillsammans? - Vi diskar och städar avdelningen. (Flicka på institution).

- Jorma. Är han din bror? - Joo. Vad gör ni tillsammans? - Ingenting. Har du några andra kamrater? - Nej, inte har jag. Finns det några kamrater i granngården? - Nog finns det. Vad gör du med dem? - Ingenting. (Pojke, går i hjälpklass).

- Nog har det varit sådana också. Vad brukar ni göra tillsammans? - Jag går nångång på dans med dem och sånt. Kan du säga namnet på någon av dina kamrater? - Nå Jari. Visst är Jari din bror? - Joo. Har du andra kamrater? - Inte vet jag riktigt. (Pojke, hemma).

- Nej. Är du mest hemma? - Just det. Varför går du inte ut med kamraterna på gården? - Jag vet inte. Är du rädd för att åka in till staden? - Nej, inte är jag rädd. Jag hittar nog dit om jag bara vill. Varför har du inte farit? - Jag har inte riktigt något ärende dit. Kommer det några kamrater på besök hem till dig? - Nej, inte har det varit nån. (Flicka, hemma).

- Nog har jag kamrater lite överallt i världen. Vad gör du med dina kamrater? - Jag rör mig lite överallt. Vad heter dina kamrater? - Jag vet inte riktigt, men min bror är jag med. (Pojke, hemma).

- Det finns nog mycket av dem. Vad gör ni tillsammans? - Nå lite jordarbete. Säg namnet på någon av dina kamrater. - Nå dendär grannen, han är nu i armen. (Pojke, hemma).

- Ja, min kusin. Vad brukar ni göra tillsammans? - Kasta pil. Något annat? - Hör på magnetofon. (Pojke, hemma).

- Joo, Hanna har jag och sedan har jag ju Eeva. (Elev och instruktör på dagcenter). Har du kamrater som du träffar efter arbetet? - Nej. Vad gör du om kvällarna? - Lyssnar på kassetter och virkar. (Flicka på dagcenter).

- Nog har jag många. Vilka kamrater har du, säg namnet på någon? - Inte orkar jag minnas dem, många är de, men inte vet jag någon. Vad gör ni tillsammans? - Jag cyklar och tar upp näten, diskar

och pratar. (Pojke på dagcenter).

- Joo. Vad heter de? - Den ena har, dethär, farit till Sverige. Den andra då? - Inte vet jag. (Flicka på dagcenter).

Vanligen svarade ungdomarna först att de har kamrater. Ofta var det dock fråga om önskefantasier. Antingen hade ungdomarna lärt sig att man skulle ha kamrater för att vara som andra och därför sade de sig ha kamrater. Det var i så fall närmast ett behov att bli godkänd som normal och att undgå stämpel. Den andra förklaringen kan vara att alla ungdomar inte förstod vad kamrat och vän är. Det finns ju många människor i omgivningen som man känner igen och känner till men inte vet namnet på. Om man uppfattar sådana som kamrat är det förståeligt att man inte kan ge några uppgifter. Det väsentliga är likväl resultatet som kan utläsas ur exemplena, nämligen att det var mycket få som hade egentliga kamrater. Detta resultat överensstämmer också med uppfattningen som erhöles vid personal- och föräldraintervjuerna. Det andra typiska draget var att många sade sig vara kamrat med alla i miljön. Detta gällde särskilt ungdomarna på dagcenter.

Föräldrarnas roll i utvecklingsprocessen är mycket mera betydande för ungdom som inte har annat umgänge än för ungdom med kamrater. Enligt intervjuerna känner sig föräldrarna till de begåvningshandikappade också otillräckliga, hjälplösa och maktlösa inför många situationer och skulle behöva mera stöd i uppfostrings- och handledningsarbetet.

12.4. Sammandrag

Vid uppföljningen saknade 34 % av alla som var i öppen vård och 44 % av ungdomarna på institution kamrater och vänner bland ungdomar och vuxna. Dessa ungdomar var mestadels ensamma enligt intervjuerna.

Av hela undersökningsgruppen hade 64 % umgänge med vuxna eller barn utöver föräldra- och vårdkontakterna. Av de institutionsungdomar som hade kontakter sökte 39 % kontakt med personalen och 28 % med and-

ra handikappade. På fritiden utanför skol- och arbetsmiljön hade endast en fjärdedel kontakt med jämnåriga.

Kontakterna med icke-begåvningshandikappade ungdomar var få. Endast åtta ungdomar, två från dagcenter och sex som tidigare hade gått i hjälpklass hade umgänge med icke-handikappade kamrater. Umgänget var i flera fall av mindre önskvärd natur. Den sociala integreringen på fritid konstaterades ännu vara ett avlägset mål. Utdrag från intervjuer med de begåvningshandikappade angående kamrater vittnar om önskefantasier. Nästan alla sade sig ha kamrater, men vid närmare diskussion visade det sig vara svårt att t ex namnge dem.

13. ATT LEVA PÅ INSTITUTION

I detta och i de tre följande avsnitten beskrivs de begåvningshandikappade ungdomarnas livsmiljö och livssituation samt verksamhet i de olika livsmiljöerna: institution, dagcenter, hem och övrig dagmiljö. Utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende ses i relation till livsmiljön.

13.1. Suojarinne centralinstitution

Suojarinne centralinstitution är mellersta Finlands centralinstitution för begåvningshandikappade. Både år 1973 då undersökningen började och vid uppföljningen år 1979 hade centralinstitutionen i Suolahti 276 vårdplatser. Hela personalen omfattade 270 personer. Vårdpersonalen, lärarna, ledarna och psykologerna utgjorde sammanlagt omkring 200 personer under hela uppföljningsperioden. Förändringar inom institutionen har under uppföljningsperioden skett så till vida att lindrigt handikappade har flyttats till öppen vård och mer svårhandikappade är kvar. Arbetsbördan har blivit tyngre för personalen. Förändringarna har lett till såväl personal- som klientförflyttningar och omstrukturering av vissa avdelningar.

Institutionen ligger 500 meter från Suolahti centrum. Suolahti är ett industrisamhälle som var köping i början av undersökningen, men blev stad år 1977. År 1973 hade Suolahti 5833 invånare och år 1979 var invånarantalet 6213. Suojarinne institutionsområde är 60 hektar stort och gränsar till en liten sjö. Asfalterade småvägar leder till radhusen där klienterna bor, till styrelsehuset och ekonomibyggnaden med centralkök och matsal för personalen och en del av klienterna samt till terapi- och skolbyggnaden. Området har jämn terräng med gräsmattor. Egentlig idrottsplan saknas på området, likaså gymnastik- och bollsals inomhus. Simhall finns inte på området. Institutionen använder gymnastiksalen i en av Suolahtis skolor 1-2 timmar i veckan samt sim-

hallen i centrum av Suolahti.

Institutionens 10 vårdavdelningar är belägna i radhus. Dessa är uppdelade i mindre enheter med 8 till 15 klienter i varje enhet. En del klienter har eget rum medan andra bor tillsammans med upp till fyra personer i samma rum.

Förutom boningsrummen har avdelningarna kök, matsal och TV-rum som är den enda platsen för samvaro förutom de egna rummen.

13.2. Gruppen på institutionen

År 1973 då undersökningen påbörjades var 32 av de undersökta begåvningshandikappade på institution och 45 i öppen vård. Vid uppföljningen var 14 kvar på institutionen. Dessutom hade fyra kommit till från den öppna vården. Det fanns således 18 ungdomar på institutionen år 1979 vid uppföljningen.

Beskrivningen av arbets- och fritidsverksamheten på institutionen omfattar de 18 ungdomar som var på institutionen vid uppföljningen. För den numeriska resultatbehandlingen gällande fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet samt adaptivt beteende grupperades ungdomarna enligt den livsmiljö, där de hade tillbringat största delen av uppföljningsperioden. Enligt denna gruppering hade 23 ungdomar varit största delen av perioden på institutionen.

Av ungdomarna som varit på institution största delen av uppföljningsperioden (N=23), var 8 flickor och 15 pojkar. Sex av ungdomarna hade Syndrom Down. Medelåldern var vid undersökningens början 13.5 år och vid uppföljningen 19.5 år. Vid uppföljningen var 10 av ungdomarna 17-19 år och 13 var 20-22 år. Flickorna och pojkarna var nästan jämgamla (tabell 27) medan en indelning enligt begåvningsnivå visar att gruppen med högre nivå var i medeltal 1 år och 8 månader äldre än den lägre IQ-gruppen. Likaså var gruppen som icke hade Syndrom Down 1 år och 5 månader äldre än gruppen med Syndrom Down.

Tabell 27. Medelvärde och standardavvikelse år 1979 för åldern hos begåvningshandikappade som har varit på institution under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, IQ-grupp och etiologi.

Indelningsgrund		Ålder år 1973		
		X	SD	N
Kön:	flickor	20.0	2.0	8
	pojkar	19.7	1.7	15
IQ-grupp:	30-50	19.4	1.9	18
	51-70	21.0	0.7	5
Etiologi:	S.Down	18.8	1.7	6
	Övriga	20.1	1.7	17
Samtliga		19.5	1.8	23

Medelvärdena för intelligensnivån var något högre för pojkarna än för flickorna och lägre för gruppen med Syndrom Down jämfört med ungdomarna som hade annan etiologisk grund (tabell 28).

Tabell 28. Medelvärde och standardavvikelse för intelligensnivå hos begåvningshandikappade som har varit på institution under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, åldersgrupp och etiologi.

Indelningsgrund		IQ-nivå		
		X	SD	N
Kön:	flickor	40	7	8
	pojkar	45	13	15
Åldersgrupp:	11-13 år	39	6	10
	14-16 år	47	14	13
Etiologi:	S.Down	35	4	6
	Övriga	46	12	17
Samtliga		43	11	23

13.3. Livssituation

Tre fjärdedelar av ungdomarna hade sin hemort på landsbygden och 35 % hade över 10 km till närmaste tätort. Enligt förmyndarens sociala ställning hörde 65 % av ungdomarna till socialgrupp 3.

Båda föräldrarna levde hos två tredjedelar av ungdomarna. Fyra ungdomar hade bara en förälder och en av ungdomarna var utan föräldrar. Orsaken till institutionsboendet vid uppföljningen var för de flesta ungdomar mentala och sociala problem hos föräldrarna, övriga hälsoproblem samt hög ålder hos föräldrarna. Ungdomarnas svårhanterlighet och institutionalisering var andra orsaker.

Nästan hälften av ungdomarnas ursprungliga familjer var stora familjer. I 45 % av familjerna fanns fler än fem barn. Tre familjer hade över 10 barn. Av ungdomarna var 59 % sista barnet i familjen.

Av de 11-16 åriga ungdomarna hade 17 % inte fått någon undervisning alls. De övriga hade fått någon form av skolundervisning från 7-11 års ålder. År 1973 gick 9 % i hjälpskola i Suolahti kommun och 74 % i träningskola på institutionen. Resten hade ingen undervisning.

Över 40 % hade vid början av undersökningen varit på institutionen 1/4 av sin livstid och nästan 40 % hade varit där hälften eller mera än hälften av sin livstid. Tre av ungdomarna hade bott på institution praktiskt taget hela livet. Fyra ungdomar kom till institutionen från öppen vård efter undersökningens början.

På institutionen hade ungdomarna vid undersökningens början rikligt med sociala kontakter med vuxna personer (87 % träffade över sju vuxna dagligen) och med barn och ungdomar (91 % träffade över sju barn och ungdomar dagligen). Däremot hade de flesta (74 %) inga kontakter alls utanför närmiljön då antalet kontakter beräknades som kontakter per vecka. Kontakterna innebar alla slag av kontakter.

Vid uppföljningen var den sociala situationen i det närmaste oförändrad hos dem som var kvar på institutionen. Föräldrarna hade blivit äldre och sjukligare. Några hade dött. Hemkontakterna var färre. Fem misslyckade flyttningsförsök från institutionen hade gjorts.

Orsakerna till misslyckandet var delvis oklara. Institutionaliseringsen och svårigheterna att klara av ungdomarna hemma hörde dock till de främsta orsakerna. De flesta av ungdomarna var mycket ensamma på institutionen trots att det fanns jämnåriga på avdelningarna. Oförmågan till kamratskap och umgänge var slående. De sociala kontakterna vid uppföljningen är utförligt beskrivna i avsnittet "Någon att utvecklas med".

13.4. Livet på institutionen

Beskrivningen av livet på institutionen baseras på intervju med personalen på institutionen år 1973 och 1979. För intervjun valdes den person bland personalen som bäst kände den begåvningshandikappade som intervjun gällde. I de flesta fallen var det den så kallade egna tanten som blev intervjuad. Dessutom intervjuades den arbetsledare eller sysselsättningsterapeut, som ledde den handikappades arbete. Också fritids- och idrottsledare intervjuades angående aktiviteter. Försök gjordes ytterligare med intervju av de handikappade själva. Detta lyckades delvis med hälften av ungdomarna. Vårdpersonalens och de handikappades intervjuer är bandade.

Beskrivningen grundar sig också på frågeformulär som gavs till vårdpersonalen. Dessa kontrollerades med hjälp av intervjun. Vidare har de handikappades journaler använts för information om den sexåriga uppföljningsperioden. Journalanteckningar görs dagligen och de utgör därför en pålitlig grund för beskrivning av aktiviteter, förändringar osv. Dessutom grundas beskrivningen på observation i samband med intervjuer, test, dokumentgenomgång och undersökningsförberedelser.

Beskrivningen i detta avsnitt gäller de 18 ungdomar som var på institutionen vid uppföljningen. Dagpersonalen kom till arbetet kl 06.30 och väckte ungdomarna. De flesta vaknade 6.00-7.00. En av flickorna vaknade regelbundet redan före 3.00 och en av pojkarna sov till 8.30 eller "så länge han får sova i fred". Morgonrutinen var väl inlärd på

institutionen. De flesta fungerade utan uppmaning efter mönstret "stiga upp, klä på, bädda sängen, tvätta ansiktet och händerna, borsta tänderna". Därefter skulle det stökas undan och städas vilket ofta krävde flera uppmaningar. Personalen hjälpte till. Efter städningen följde morgonmålet bestående av gröt, smörgås och kaffe. Ungdomarna hjälpte till med att duka på och av bordet enligt vissa köksturer. Klockan 8.30 begav sig de, som skulle till arbete, iväg. Arbetsplatsen låg 100-500 meter från avdelningarna.

Morgonrutinen var mycket lika på alla avdelningar. Vissa ungdomar hade dock tagit sig rätten att låta bli att hjälpa till. Flickorna var flitiga hjälpredor jämfört med pojkarna.

Beskrivande för den väl inlärdas morgonrutinen är att 78 % bäddade sängen självständigt utan övervakning redan då undersökningen började. En viss "normal slarvighet" hade med åren kommit med i bilden men fortfarande bäddade 65 % sängen utan övervakning vid tiden för uppföljningen. Motsvarande procenttal för den närmast jämförbara dagcentergruppen som bodde hemma var 42 % och 31 %.

Enligt dagsprogrammet kan institutionsgruppen uppdelas i arbetande och icke arbetande ungdomar. De arbetande ungdomarnas arbetsdag började klockan 9.00 och slutade klockan 16.00. Matsalen låg i samma byggnad som arbetssalarna och lunchen åts där klockan 12.00. I matsalen bjöds det också på kaffe klockan 14.00.

13.5. Arbetande ungdom

Av de 18 ungdomarna arbetade 13. Fem ungdomar hade olika arbete på förmiddag och eftermiddag, medan åtta ungdomar arbetade med träarbete, metallarbete, vävning eller utearbete hela dagen.

Vävningen, trä- och metallarbetet samt keramiken var vanligen så ordnade att ungdomarna hade sin egen uppgift som de arbetade ensamma med. Trä- och metallarbetena var typiska seriearbeten, där man sällan såg resultatet. Undantag fanns dock, man gjorde t ex fågelholkar från

början till slut. I vävningen såg man resultatet och även mycket konkret vad man hade fått gjort under dagen.

Utearbetet var det fysiskt tyngsta arbetet. Det bestod främst av att samla tvättsäckar och matkannor till och från avdelningarna och ekonomibygnaden. Detta innebar mycket lyftande samt gående. Utearbetarna syntes vanligen gå i grupp på området efter mat- och tvättkärren. Alla deltog inte i arbetet utan hängde med i gruppen från ställe till ställe. Fastän de inte arbetade promenerade de flera timmar dagligen. Utearbetarna höll dessutom området rent, räfsade osv. Arbetet var konkret och upplevdes enligt arbetsledaren av de flesta som viktigt. Arbetarna förstod vad de gjorde och varför. Avdelningsarbetet liknade utearbetet så till vida att det var konkret och man förstod att det behövdes. Arbetsuppgifterna bestod i att duka på och av bord, diska, städa, passa barn osv.

Av hela gruppen arbetande ungdomar kan man säga att 10 verkligen arbetade. Tre var närmast närvarande och satt och tittade. Försök med arbetsbyte hade gjorts utan resultat.

Under temaintervjun med vårdpersonalen gjordes försök med att komma underfund med huruvida man arbetade medvetet och motiverat och hur man upplevde arbetet. Det var mycket svårt att verkligen komma in på detta område, dels beroende på att det för en del av de intervjuade var svårt att förstå vad som avsågs. Dels var orsaken den att en del inte riktigt visste vad ungdomarna gjorde i arbetet på dagarna. Svårt var det också att känna till och tolka andras och kanske i synnerhet begåvningshandikappades medvetandenivå och motivation i arbetet. Jag försökte också gå in på denna fråga vid intervjun med arbetsledarna och med ungdomarna själva.

Jag strävade vidare till att komma djupare in på arbetsproblematiken genom specifikationsfrågor om vad som är roligt och intressant, resp. tråkigt och svårt i arbetet, om eget initiativ i arbetet, om vad som motiverar, om nivån på arbetsresultaten, om betydelsen av penninglön och annan belöning, samt om varför arbetet misslyckas.

Som tecken på och orsak till att man arbetade medvetet och motiverat tolkades beskrivningar så som

- söker arbete själv om morgnarna utan uppmaning samt tar fram material vid behov
- frågar om han eller hon får börja med ett lite svårare arbete som någon annan arbetare håller på med
- arbetar koncentrerat och med bra resultat
- arbetar bra om uppgiften har rätt svårighetsgrad, inte är för svår, inte är för lätt
- arbetar bra om han eller hon får göra arbetet från början till slut och om någon behöver och väntar på arbetet
- ser ut att trivas och tycka om arbetet.

Några påbörjade arbetet först när de blev tillsagda, gjorde ingenting förrän de upprepade gånger hade blivit uppmanade samt var okoncentrerade. På basen av intervjuerna uppskattades 8 ungdomar vara motiverade i arbetet samt uppleva arbetet som meningsfullt. Av dessa ansåg personalen att 5 också hade utvecklats under uppföljningsperioden. Ett sammandrag av helhetsutveckling och arbetsmotivation är givet i tabell 29.

Tabell 29. Helhetsutveckling enligt arbetsmotivation på institution. Utvecklingen och arbetsmotivationen uppskattad på basen av personalintervjuer.

Arbetsmotivation	Utveckling			
	Utveckling	Ingen förändr.	Tillbakagång	Sammanlagt
	N	N	N	N
Motiverad i arbetet	5	1	2	8
Icke motiverad i arbetet	1	2	2	5
Arbetar inte	-	3	2	5
Sammanlagt	6	6	6	18

För att ge en konkret bild av arbetet och arbetsmotivationen på institutionen ges exempel på ungdomarnas arbetssituation i det följande. Arbetssituationen, arbetsprestationen och motivationen beskrivs med hjälp av sammandrag från valda avsnitt ur intervjuerna med en vårdare från avdelningen och arbetsledaren. Bedömning av utvecklingen görs också och den är baserad på vårdarens och arbetsledarens utsagor. Valet av intervjuutdragen har styrts av representativitet för gruppen och problematiken i fråga.

Av de åtta ungdomar som klassificerades som arbetsmotiverade ansågs fem ha utvecklats under uppföljningsperioden. Utveckling innebär i detta sammanhang en generell helhetsutveckling. Tre exempel får representera denna grupp.

Pasi slutade skolan år 1977 och har sedan arbetat med träarbete. Han gör alla vanliga arbetsavsnitt. Dessutom gör han bord, fågelholkar, handduksställ osv. Enligt arbetsledaren vill han inte ha för lätta arbeten och han gör bra arbetsresultat. "Han har lärt sig mycket och fått tålamod. Han har också blivit säkrare". Enligt vårdpersonalen går Pasi gärna till arbetet och tar i allmänhet initiativ. Han hjälper också gärna till i hushållsarbetet och under egna arbetsturer på avdelningen. Han har utvecklats, är hjälpsam och "liksom aktivare" enligt avdelningspersonalen.

Saara arbetar halvdag på avdelningen och halvdag i väveriet. "Saara arbetar mycket på avdelningen, städar, diskar, sköter barn. Hon är intresserad av arbetet och självständig. Saara behöver regelbundet liv och arbete. Hon blir riktigt sjuk om hon inte har någonting att göra". Enligt avdelningspersonalen har Saara utvecklats till det bättre. Hon är glad, hjälpsam, tycker om sitt arbete. Hon är godhjärtad och andra drar nytta av henne i viss mån. Hon hjälper till för mycket på avdelningen och borde få något mera utvecklande, anser en av vårdarna. I vävsalen klipper Saara mattväv, knyter mattor och lägger spik i påsar. "Hon ville lära sig väva, men det lyckades inte, det var för svårt. Hon är trevlig och flitig och får bra arbetsresultat. Hon behöver mycket beröm".

Aimo är på sysselsättningsterapi en timme på förmiddagen och i utearbete hela eftermiddagen. I sysselsättningsterapin lägger han pussel, och träpärlor. Han visar inget intresse och resultatet är dåligt. I utearbetet är han duktig. "Han gör allt man ber honom om, transporterar maten, lådorna. Han vet var alla avdelningar ligger. Det är ganska tungt arbete, han går cirka fyra kilometer varje dag. Han är intresserad och punktlig. Det finns planer på utearbete på heldag för honom." Med arbetet på avdelningen är det sämre. Han "jagar dammet", inget resultat. Allt som allt har Aimo utvecklats väl.

I intervjuerna framkommer det tydligt att det är viktigt med ett konkret arbete som man förstår betydelsen av. Rätt avvägd svårighetsgrad är vidare nödvändigt. Dessa ungdomar ansågs av personalen "gärna gå till arbetet, vara liksom aktivare, ha lärt sig, ha fått tålamod, ha utvecklats till det bättre och vara intresserade". Även bland de ungdomar som ansågs vara motiverade i arbetet kunde tillbakagång i utvecklingen noteras. Ett par intervjusammandrag ges som exempel på denna grupp.

Kalevi har arbetat med träarbete sedan 1974. "Han arbetar halvdag. Han slipar träknappar och klossar, sätter ihop gardiner av dem, städar, fäster gummiring i en motor. Han frustreras av det enformiga arbetet, men kan inget svårare. Ibland sitter han och tittar i omkring en timme per dag. Han är oändligt långsam men får bra resultat. I arbetet är han likadan som tidigare." Också enligt avdelningspersonalen gör han noggrant arbete och tycker om att göra arbetet med jämgott resultat. Han arbetar långsamt men vill ha resultat som syns. Han har vissa arbeten som han vill ha för sig själv också på avdelningen. Han säger att han vet hur det här ska göras, han gör det noggrant och bra. Gör gärna allt man ber honom om. Allmänt sätt har Kalevi gått bakåt i utveckling. Han har epilepsi och sklerosis tuberosa.

Juhani arbetar med metallarbete. Han klipper plast, han filar, slipar, sågar osv. Han lägger också spik i påsar. Han är snäll och foglig, koncentrerar sig bra och tar initiativ i sådant som han kan. Enligt vårdaren på avdelningen är det osäkert hur det är med betydelsen av arbetsresultatet för honom. "Arbetet är nog viktigt för Juhani. Kanske det är den där arbetsledaren som är viktig. Att det är någon som väntar på honom, att han kommer dit och han får vara där i gruppen. Det är nog något sådant att han upplever att han hör till den här gruppen där han är en medlem. Jag kan inte säga att Juhani skulle värdera arbetsresultatet på något sätt. Juhani har gått bakåt i utvecklingen. Tidigare kunde han läsa och skriva litet. I personlig hygien och klädsel har han utvecklats."

Motivationsgraden hos dessa ungdomar är tydligt lägre än i föregående grupp. Ensidiga arbetsuppgifter utgör problem. Det är likväl viktigt att få göra det man kan och att göra det bra, vidare att ha ansvar för vissa "egna" arbeten. Arbetet som sådant ser inte ut att vara utvecklande och motiverar inte. Betydelsen av att någon i arbetsmiljön väntar är stor. Likaså upplevelsen av att man tillhör en grupp. Man känner då också att man behövs och man har ett människovärde. Personalen använde beskrivning som "har gått bakåt i utveckling, kunde tidigare

läsa och skriva litet". Orsaken till tillbakagången hos Kalevi är hans sjukdom. Juhani har varit på institutionen nästan hela sitt liv och har genomgått ett par korta misslyckade perioder i öppen vård. Institutionaliseringsen märks tydligt på honom. Han gör det man säger att han skall göra, "är snäll och foglig" och "tar initiativ i sådant som han kan."

Av de fem ungdomar som inte var motiverade i arbetet hade en utvecklats, två ansågs inte ha förändrats och två hade gått bakåt i utveckling. Taru och Jarmo var de två sistnämnda och Juuso hade inte förändrats under uppföljningsperioden.

Taru arbetar i vävsalen. "Hon kan väva men orkar inte koncentrera sig. Hon klipper mattväv med dåligt resultat. Hon viker servietter och lägger spik i påsar, det klarar hon. Hon är flitig, arbetar snabbt men med mycket dåligt resultat." Enligt avdelningspersonalen är hon på mycket dåligt humör då hon kommer från arbetet. "Vi vet inte varför. Hon hjälper gärna till på avdelningen om hon är på gott humör. Arbetar bra och är på gott humör om hon har fått göra något på tumanhand med någon vårdare. Vanligen dåligt arbetsresultat, har bråttom, kan inte koncentrera sig." Taru har utvecklats till det sämre under sista tiden. Hon har också haft fler epileptiska anfall. Hon har gått tillbaka i utvecklingen också inom arbetet.

Jarmo arbetar med träarbete. Han slipar klossar och trär dem på snöre till gardiner. Han gör automatiserat seriearbete, där han skruvar fast en skruv på ett band som löper. "Det är bra för Jarmo, han måste göra något hela tiden. Han är inte intresserad, man kan inte ge honom nya arbeten. Han blir sittande och tittar långa stunder ibland." Vårdaren på avdelningen uppger att Jarmo gärna går till arbetet. Och att han arbetar noggrant hela dagen. Jarmo uppvisar ingen utveckling i arbetet och i den allmänna utvecklingen har han gått bakåt. Han har epilepsi och expressiv afasi.

Juuso är i utearbete på förmiddagen och i träarbete på eftermiddagen. Han har arbetat sedan 1971. I utearbetet går han efter kärran, gör ingenting men är gärna med. Han går omkring sex kilometer varje dag. I träarbete har han varit ett och ett halvt år. "Gör ingenting, lyfter sågspån med fingrarna. Han kommer inte alltid utan blir kvar och gungar på gården. Han sitter och viftar med en bandstump och tittar mot väggen. Han förstår inte att han är i arbete." Avdelningssysslorna gör han självständigt. Han går gärna till arbetet och är aldrig sen enligt avdelningspersonalen. I utvecklingen är han likadan som tidigare. Varken i utearbete eller i träarbete har han utvecklats.

Både Taru och Jarmo har epilepsi och Jarmo dessutom afasi. Dessa tilläggshandikapp kan vara orsak till tillbakagången i utvecklingen. För Taru tycks "humöret" vara en betydande faktor. Både humöret och

arbetsresultatet är bättre om Taru får vara ensam med någon vårdare. Hon behöver personlig uppmärksamhet. För Jarmo är det närmast en vanesak att gå till arbetet. Arbetet är enformigt och tvångsbetonat. Personalen på avdelningen känner inte riktigt till vad Jarmo gör i arbetet, utan tror att han arbetar flitigt hela dagen. Brist på kontakt och samarbete mellan vårdavdelning och arbetsavdelning framkommer också i flera andra intervjuer. Juuso är också i arbetet av "gammal vana". Han gör ingenting men är med i alla fall. Juuso har rätt låg begåvningsnivå och förstår inte att han är i arbete.

Enligt resultat från mätningen av adaptivt beteende vid uppföljningen bedömdes 17 % av hela den undersökta institutionsgruppen göra omsorgsfullt arbete och hålla reda på eget material och egna verktyg, 9 % ha goda arbetsvanor och arbeta självständigt och 17 % själv söka sitt arbete utan att alltid behöva handledning. Endast 4 % (mot 17 % år 1973) ansågs koncentrera sig på arbetsuppgiften och slutföra långa arbetsuppgifter utan övervakning (bilaga 2).

Penninglönen verkade inte ha så stor betydelse som motivationsfaktor i arbetet. Lönen för arbetet var mycket liten per vecka. Formellt var det viktigt att få lönen. Man hade lärt sig att man skulle få lön, och alla andra fick. Men många kunde inte alls förknippa lönen med arbetet och kunde inte heller använda lönen. Endast 4 % av ungdomarna som hade varit på institutionen under största delen av uppföljningsperioden bedömdes förstå penningvärdet, kunna använda pengar och jämföra priser. Hela 74 % kunde inte använda sina pengar, förstod inte priser eller kunde i viss mån endast efter anvisning. Andra motivationsfaktorer verkade vara av stor betydelse såsom ovan har framkommit.

13.6. Icke-arbetande ungdom

Tre flickor och två pojkar arbetade inte. Ingen av dem ansågs av personalen ha utvecklats. Två av flickorna hade psykiska störningar. De lekade, gungade eller låg på sängen mestadels. När ledarna tog dem med gick de på promenad i grupp. Den ena av dem hade sysselsättningsterapi en timme per dag.

En av flickorna och en av pojkarna strövade omkring på området självständigt. Båda var mycket okoncentrerade och hölls inte på någon arbetsplats. En beskrivning av tre av ungdomarna ges i det följande.

Viivi kan närmast kallas hjälpreda. Hon går en runda till alla avdelningar och till styrelsebyggnaden varje dag. Hon utträttar egna ärenden som hon tycker är viktiga. Hon hjälper till litet här och där ibland. Hon trivs inte i något arbete, har provat många. "Nu har vi försökt med att ge henne lön genast varje dag då hon gör något. Pengarna motiverar, hon köper små saker för dem. Det har blivit svårare med Viivi de senaste åren. Ibland måste vi sätta tvångströja på henne och hålla henne i händerna. Hon skadar sig själv annars. Hon har gått bakåt i utveckling. Hon orkar inte koncentrera sig i arbetet och byter gärna arbete. Nästan genast när något går emot vill hon byta."

Juho är inte i arbete, han är på sysselsättningsterapi en timme per dag. Han "hänger med" i utegruppen ibland. I terapin ritar han och målar. Han klipper dåligt. Han orkar inte koncentrera sig på någonting. Resultatet är dåligt. Om dagarna driver han omkring på området, han kommenderar andra att utföra sysslor åt sig. Han klarar inget arbete. I utvecklingen är han likadan som tidigare.

Ossi är på sysselsättningsterapi en timme om dagen. Han har provat alla arbetsavdelningar men han bara sitter och tittar. Samma är det i sysselsättningsterapin, han gör ingenting. På avdelningen gör han heller inget speciellt, dagen bara går. "Då han är ute står han på området och tittar. Han bara är, tittar på TV ibland. Ossi har gått bakåt i utvecklingen. Tidigare var han öppnare, tog kontakt, pratade och sjöng. Han förändrades efter försöket i öppen vård. Otryggheten var stor. Var ganska självständig förr, mer verksam. Nu rör han sig ingenstans, är trög. Han bara äter. Han har också slutat prata."

Personalen beskriver dessa ungdomars "arbetssituation" med uttryck som "trivs inte, orkar inte koncentrera sig, byter arbete, hänger med, klarar inget arbete, dagen bara går, han bara är". En orolighet och ett varande utan innehåll är typiskt. Ossi och Viivi har inte utvecklats. Båda är mycket institutionaliserade och Ossi har ett misslyckat hemflyttningsförsök bakom sig.

13.7. Kväll på institutionen

Arbetsdagen slutade klockan 16.00 för de arbetande ungdomarna. Middagen åts klockan 16.30 på avdelningen. Efter middagen hade ungdomarna i princip fritid fram till klockan 20.00-21.00, då de flesta lade sig. De fyra timmarna mellan kl 16.00 och 20.00 inrymde middag, hjälp med avdukning efter middagen, kvällsmål, tvättning, bäddning och fritidssysslor. Den egentliga lediga tiden varierade för ungdomarna, i medeltal var de lediga två timmar.

Vi skall närmare titta på hur kvällen på institutionen såg ut med hänsyn till aktiviteter, i synnerhet fysiska aktiviteter, roller och interpersonliga relationer. Avsikten är att öka förståelsen för huruvida fritiden upplevdes som meningsfull och kan anses ha varit utvecklande eller om den närmast var några passiva timmar. Ungdomarna på institutionen grupperades i tre grupper på basen av intervjuerna enligt graden på aktiv och självständig fritidssysselsättning.

Aktiv fritid.

Den aktiva gruppen består av fem pojkar, som på eget initiativ eller efter uppmaning begav sig ut från avdelningen på fritiden. Alla pojkar var klassificerade till den högre IQ-gruppen. De var rätt självständiga i alla sysslor. Typiskt för dem var att de utövade idrottsaktiviteter ensamma, aldrig i grupp eller med någon kamrat. Ingen av dem hade egentliga kamrater eller vänner bland de övriga ungdomarna, men de sökte kontakt med personalen. Idrottsaktiviteterna bestod av raska promenader, jogging, cykling och skidåkning.

Att självständigt röra sig utanför avdelningen innebar i viss mån kontakter utanför avdelningen. Någon besökte andra avdelningar och gjorde besök hos personalen i samband med promenaderna.

Två av pojkarna var typiska idrottspojkar. Den ena pojken, som hade Syndrom Down var tävlingsidrottare och hörde till den grupp som tränas för tävlingar mellan institutionerna. Den andra gjorde 10-15 km

långa raska promenader varje kväll. Pojkarna tittade på idrottstävlingar i TV, höll reda på programmen, duschade efter aktiviteterna och betedde sig som idrottare. Också personalen kallade dem idrottspojkar i olika sammanhang.

En pojkes största intresse var fiske, både om sommaren och vintern. Han t o m odlade själv larver. Han promenerade, skidade och simmade dessutom ofta. En pojke cyklade och promenerade, närmast på institutionsområdet och i staden, ibland besökte han andra avdelningar. Att cykla och vara ute verkade vara hans tidsfördriv. Han iakttog omgivningen, rörde sig ensam, verkade inte ha någon speciell målsättning. Den sista pojken sysslade inte med andra aktiviteter än promenader. Han var nästan alltid på väg någonstans, ofta på besök till någon av personalen. Han hjälpte gärna till med olika sysslor t ex vedstapling i syfte att få mat eller pengar i belöning.

Dessa självständiga pojkar tittade också på TV och lyssnade på radio, liksom alla andra på institutionen. TV -tittandet var lika självklart på institutionen som middagen. Två av pojkarna var speciellt intresserade av att lyssna på och banda musik. Ingen av pojkarna deltog i klubbverksamheten utom två som brukade besöka en religiös ungdomskrets på lördagarna. I viss mån brukade pojkarna också läsa och titta i tidningar.

Passiv fritid.

Den andra gruppen består av tre flickor som inte egentligen utövade någon idrott men som rörde sig självständigt inom avdelningen eller inom institutionsområdet. Flickorna använde fritiden främst till att hjälpa till. De diskade, städade, skötte barn och gick ärenden mellan avdelningarna. En av flickorna gick ärenden till staden. För övrigt var de mest i sina egna rum och lyssnade på musik och vilade eller tittade på TV. En av flickorna besökte en klubb och biblioteket. Två av flickorna hade kamrater bland de övriga ungdomarna. Flickorna ver-

kade uppleva sig själva som hjälpredor på institutionen, vilket de också var.

Mycket passiv fritid.

Tredje gruppen består av 10 ungdomar, två flickor och åtta pojkar, som alla vistades på sin egen avdelning om kvällarna. Ingen av dem var fysiskt aktiv på fritiden. En besökte en klubb en gång i veckan och en besökte biblioteket (utan att låna eller titta i böcker). Kvällen tillbringades i de flesta fall framför TV-apparaten. En del tittade samtidigt på bilder i tidningar, någon samlade och ordnade bilbilder och någon ritade. En lekte med dockor. De flesta satt för sig själva utan kontakt med omgivningen. Två pojkar hade funnit någon som de ville sitta bredvid och som de såg ut att ha betydelsefull närkontakt med. Någon från personalen satt också i TV-rummet om tiden tillät.

Alla utom två i denna grupp hörde till den lägre IQ-gruppen. De båda flickorna hade tydliga psykotiska symtom. Alla hade varit länge på institutionen och fyra i gruppen var inte i arbete på dagarna. De övriga arbetade dagligen.

Uttrycket inlärd hjälplöshet lämpar sig som beskrivning på denna passiva grupp. Ungdomarna såg ut att inte vilja något, inte ha önskemål eller initiativkraft. De bara satt och tittade. Man kan tänka sig att många av dem i tidigare skeden har velat något och att omgivningen inte har förstått det och inte reagerat. Det måste i detta fall bli ett antagande därför att ungdomarna redan var 11-16 år då undersökningen började och de hade säkert lärt sig hjälplösheten redan då. Med åldern verkar hjälplösheten att bli mera framträdande. På institution är det också ofta onödigt att visa att man vill något. Det går inte att genomföra ändå, ofta på grund av rutinerna på en stor institution samt på grund av attityderna. På institutionen är det också ofta typiskt att allt nödvändigt för det dagliga livet händer utan att man gör något. Man får mat, blir förd ut osv. utan att man själv vill det

eller gör något för det.

Ett sammandrag av helhetsutveckling enligt aktivitet på fritid är givet i tabell 30. Bland dem som hade utvecklats hade hälften varit aktiva på fritiden. De övriga i gruppen som utvecklades hade varit aktiva och motiverade i arbetet. Bland dem som inte hade utvecklats och bland dem som hade gått bakåt i utveckling hade de flesta varit mycket passiva på fritiden.

Tabell 30. Helhetsutveckling enligt aktivitet på fritid. Utvecklingen och aktiviteten uppskattad på basen av personalintervjuer.

Aktivitet på fritid	Utveckling			
	Utveckling	Ingen förändr.	Tillbakagång	Sammanl.
	N	N	N	N
Aktiv fritid	3	2	-	5
Passiv fritid	1	-	2	3
Mycket passiv fritid	2	4	4	10
Sammanlagt	6	6	6	18

13.8. Behov av omväxling

Den dagliga fritiden såg alltså innehållslös och föga utvecklande ut för de flesta. Det såg ut som om man lärt sig och vant sig vid att det skulle vara så. Man gick endast dit man blev förd annars var man i TV-rummet. Intervjun med personalen avslöjade att många var mycket intresserade av utflykter och liksom levde upp då. Avbrott i rutinen var välkomna.

Mycket inom institutionsmiljön tyder på enformighet och rutin. Följande utdrag ur intervjuerna vittnar om ungdomarnas stora behov av omväxling, stimulans och överhuvudtaget om behovet av att se vad som händer i omgivningarna. Dessa behov såg också ut att styra en stor del av de fysiska aktiviteterna. Intervjuutdragen beskriver hur behovet av

omväxling kommer fram i samband med beskrivning av de fritidsbetonade aktiviteterna. Ingen fråga i intervjun berörde omväxlingsbehovet direkt.

"Efter jobbet och middagen beger sig Aimo nästan varje kväll ut på institutionsområdet. Vanligen cyklar eller går han till styrelsebyggnaden, står där och tittar på vad som händer. Han strövar omkring på området och ser då människor komma och gå. Han är tystlåten och ensam, tar inte kontakt. Aimo vill inte delta i organiserade fritidsaktiviteter. Han vill självständigt ströva omkring och se vad som händer i omgivningen. Aimo vill gärna åka på bilutflykter och deltar i alla utfärder."

Taru far gärna med till staden om hon bara får tillfälle. Hon ber ofta om att få följa med hem till personalen. "Tidigare tog jag henne ofta med på bilutflykter och på uppköpsresor. Taru behöver mycket omväxling, just utfärder och resor blir hon glad över." I synnerhet tycker Taru om att få vara på tumanhand med någon från personalen och göra något tillsammans. Vi brukar till exempel ibland gå till damfriseringsen tillsammans. Dagen efter sådana här utflykter är Taru mycket nöjd och på gott humör. Hon arbetar också mycket bra då och är hjälpsam. Ofta frågar Taru: "När får jag komma med dig hem". Taru säger ofta att hon skulle vilja bort från institutionen och att hon skulle vilja hem."

"Genast efter morgonmålet beger sig Viivi ut på institutionsområdet. Hon gör alltid en runda till styrelsebyggnaden och sedan besöker hon terapihuset och alla avdelningar. Hon för egen post till olika ställen och har egna ärenden till alla ställen. Hon frågar vad som hänt under kvällen, natten och morgonen på alla avdelningar. Hon vill nödvändigtvis ha reda på vad som händer inom institutionen. Viivi är nyfiken och vill gärna lyssna på dagsrapporterna och få veta vad det diskuteras om. Hon är mycket besviken när hon inte får lyssna på dagsrapporterna. På dagarna går hon ibland till staden, till bokhandeln, kiosken och till baren. Viivi hålls inte på någon arbetsplats, hon byter arbete mycket ofta. Hon har svårt att koncentrera sig på allt hon gör. Viivi far alltid gärna hem på ferien."

Saara tycker om alla resor till byn och till staden. Hon åker med på alla teaterutflykter, som hon får trevliga minnen av. Hon söker alltid något som avviker från det vanliga. Saara söker sig mycket till personalen och går gärna på besök hem till personalen. "Min personliga åsikt är att Saara borde få vara med mera på resor och utfärder utanför institution. Saara är på mycket god nivå och förstår saker. Likväl är hon mest här på institutionen, hon diskar, städar, sköter barn och hjälper till. Hon borde få delta i mera utvecklande verksamhet. Saara är intresserad av mode och av filmer. Jag tycker att hennes liv är för enformigt här på institutionen."

"Tuire lever mest i sin egen värld och har ett ganska svårt begåvningshandikapp. Hon står vid fönstret och väntar på att föräldrarna skall komma och hälsa på. De tar henne med på bilutflykt och besöker ofta någon bar. Tuire tycks mest vara intresserad av att få något gott att äta och dricka i samband med föräldrarnas besök. Tuire söker alltid något lämpligt föremål eller någon tidning som hon sitter och rasslar med och skakar av och an framför ansiktet. Detta tyder på ett visst behov av stimulering."

Juho går ut om morgnarna när de övriga är på väg till skolan och till arbetet. Han strövar omkring på området och retar och stör de andra. Självtänkt kan han inte koncentrera sig på något arbete. "Juho är mycket glad över alla utflykter, har räknat nätterna tills han skall få vara med på utflykt till exempel till en djurpark." Han pratar också länge efteråt om alla resor och utflykter.

Veijo är en av de få på institutionen som har funnit många egna intressen. Han trivs på institutionen fastän han också gärna besöker hemmet. Han uppvisar inga speciella behov på omväxling och stimulation.

Efter arbetsdagen är Juuso främst på sin egen avdelning. "Han sitter mest och tittar på TV och är för sig själv. Han sitter framför TV:n och viftar med garnstumpen, ser vanligtvis inte på TV. Klubbverksamhet och aktiviteter intresserar honom inte. Juuso är mycket foglig och gör vad man ber honom om. Juuso är alltid med på utflykter. Han tycks njuta väldigt mycket av bussresor. Han vill sitta ensam bak i bussen och titta sig omkring."

"Juhani är mycket tystlåten och inbunden. Men han litar på oss gamla vårdare. Ofta kommer han och frågar: "Tar du med mig till staden, får jag komma med dig någonstans". Nya situationer och nya människor är svåra för Juhani. Han önskar tydligt omväxling men det bör ske tillsammans med någon mycket bekant person som han känner sig trygg med."

"Ossi är lugn och tystlåten och vill mest vara i fred. Han är närmast apatisk. Ossi blir nog likväl mycket glad om han får följa med någon av personalen till staden. Främst är han glad om han får fara på tumanhand med någon från personalen, då inte alla från avdelningen far."

Behovet av omväxling kommer fram i de flesta av intervjuerna. Det gäller stimulation och variation i vardagen vid sidan om mera sällan förekommande utflykter. I vissa fall leder behovet till fysisk aktivitet genom att man måste röra på sig, gå eller cykla för att se vad som händer i omgivningen. Ett stort intresse för bil- och bussresor framkommer också. Behovet av omväxling finns hos alla men syns tydligare hos de ungdomar som är mycket passiva på fritiden än hos de andra.

Till behovet av omväxling hör hos många av ungdomarna ett behov av att få vara ensam med ledaren och få individuell uppmärksamhet. Man vill besöka personalen i hemmet, åka på utflykt, gå till staden, frisörskan osv. Man är kanske "godkänd och omtyckt" om man ensam får följa med vårdaren hem eller på resa. Detta behov av att få individuell uppmärksamhet och av att vara omtyckt framkom så ofta i intervjuerna att det var relevant att analysera intervju materialet på nytt ur denna synvinkel.

13.9. Behov av någon som tycker om

Bland de 18 institutionsungdomarna var det 11 som antingen inte hade något hem eller också av olika orsaker praktiskt taget inte hade någon kontakt med sina hem. Eftersom alla hade varit ganska länge på institutionen var närbakterna på institutionen av stor betydelse. Överhuvudtaget är det viktigt för hela utvecklingen att det finns någon som bryr sig om en och tycker om en. Följderna för självkänslan och människovärdet är ofta mycket tydliga. Självkänslan åter är mycket avgörande för all verksamhet och utveckling. Flera av följande intervjuutdrag visar på stort kontaktbehov och svag självkänsla. Några av dessa ungdomar hade varit på institutionen nästan hela sitt liv.

Asko har aldrig haft nära relationer till någon annan människa, inga närbakter. "Jag brukar ta hem honom ibland, i synnerhet över helger och det har blivit mycket viktigt för honom. Det är enda kontakten han har med hem och familj. Asko blir glad när man visar honom uppmärksamhet. Han kan till exempel säga: "I morgon är det min namnsdag men inte behöver man fira den, det är ju bara namnsdag". Men ändå blir han så glad när jag bakar en kaka till honom. Han är en enslig man han vill att man uppmärksammar honom. Tydligt behov har han av att snart bli vuxen och kanske då bli mera uppskattad och få mera värde. Han var till exempel så olycklig över att skägget inte började växa att han slog sönder en annan pojkes rakapparat. Han går varje kväll på långa konditionspromenader och uppför sig vuxet." Asko har mycket svag självkänsla, men han har under de senaste åren utvecklats i mycket positiv riktning i detta hänseende. Han har haft en vårdare som har förstått att stärka hans självkänsla. Asko har slutat med att söndra andras saker, riva tidningar och störa andra. Han längtar mycket efter att bli vuxen, få egen klocka, få snygga kläder osv. Men ännu vill han inte ha egen cykel. Han vill inte heller flytta till boendeenhet. Asko är 21 år och har varit på institutionen hela sitt liv.

Lauri besöker sin familj ibland, har god kontakt med mamman. "Pappan har kanske för stora förväntningar på Lauri och deras förhållande är inte gott. På institutionen söker sig Lauri mycket till personalen. Han frågar ofta av mig: "Kommer du i morgon, när kommer du?" Jag är ganska ofta med Lauri och fiskar och simmar. Lauri vill inte vara med de svårt handikappade på institutionen. Han vill vara med de friska. Ibland har han sådana tankar som att personalen inte tycker om att han är med de friska, och att han och de andra ungdomarna inte skulle få ha vänner. Om man inte har tillräckligt mycket tid för Lauri kan han säga: "Vi är utvecklingsstörda, ingen tycker om oss". Lauri är aktiv och initiativrik, han har många egna intressen. Ibland har han perioder då han inte riktigt vill anpassa sig till sådana här större grup-

per. Han blir då aggressiv."

Aimo har en bakgrund med barnhem, familjeplacering, större och mindre avdelningar på institution. Han har aldrig bott i eget hem. Pappan besöker honom ibland, ungefär en gång om året. "Aimo är nog glad om pappan kommer men inte bryr han sig särskilt om honom. Ett ganska likgiltigt förhållande. Aimo är yngst här på avdelningen och han blir kanske ompysslad som ett litet barn ibland. Han tycker om när man smeker honom och visar att man tycker om honom. Likaså när man skojar med honom. Han är tyst och inbunden och ganska ensam men kräver uppmärksamhet. Han blir glad över små saker, en karamell eller nygräddade bullar som jag hämtar hemifrån. Aimo börjar lätt gråta om han märker att någon är arg på honom. Aimo är foglig och snäll, han gör som man säger. Man behöver inte vara arg på honom."

"Taru besöker sitt hem endast sällan. Hon har god kontakt med mamman men inte med pappan. Svårigheter hemma. Taru har bytt avdelning på institutionen flera gånger. Jag har varit hennes egen tant och hon tyr sig till mig. Hon fick följa med mig till den här avdelningen från en annan som upplöstes. Det var hon själv som ville komma med mig. Personlig uppmärksamhet är mycket viktigt för Taru. Speciellt vill hon att man gör något på tumanhand med henne. Dagen efter är hon på gott humör och är villig att hjälpa till och arbeta. Hon ber ofta om att få komma hem till mig över weekenden. Taru längtar hem i synnerhet när de andra ungdomarna talar om sina familjer. Det är väl så att jag har blivit en ersättning för modern, men jag har inte tillräckligt tid för Taru. Taru har för närvarande mycket svåra sexuella problem. Taru är mycket nyckfull, humöret växlar och hon har inget tålamod."

"Tuirens föräldrar hälsar på varje vecka. Tuire tycks mest vara intresserad av att hon får godsaker då föräldrarna kommer på besök. Hemmet ser inte ut att betyda något för henne. Godsaker och mat är välbefinnande. På institutionen har Tuire varit på samma avdelning hela tiden, inga förändringar. Hon ser inte ut att bry sig speciellt om någon vårdare. Viktigt för Tuire är att få godsaker och att vara fin i håret. En fin frisyr är mycket viktigt. Hon fick en ny klänning också till jul men den brydde hon sig inte speciellt om. Svårast är det med maten, hon äter hur mycket som helst. En pojke finns det på avdelningen som hon kramar om ibland, annars ser hon inte ut att bry sig speciellt om någon."

"Juuso har praktiskt taget ingen kontakt med hemmet. Pappan dog för några år sedan, men det tycktes inte ha någon betydelse för honom. På institutionen har Juuso bytt avdelning en gång under uppföljningsperioden. Vi anser att bytet gjorde Juuso gott. På den förra avdelningen fanns det en pojke som retade honom. Juuso är snäll och foglig och alltid färdig att gå dit han är van att gå. Det har inte varit större svårigheter med honom. Senaste sommar var det några undantag, Juuso ville inte gå till arbetet, han blev bara sittande. Vi vet inte vad det berodde på men småningom gick det över. Juuso kan inte stå på sig, de andra kommer till och med och tar tidningen ur handen på honom. Juuso visar inga behov och kräver ingenting, han bara är. Han blir sittande för sig själv i en knut och sitter där tills någon drar upp honom. Juuso har två kamrater bland de handikappade ungdomarna som han tycker om. Det är en flicka och en pojke som han gärna sätter sig bredvid och smeker dem på kinden. Han tar på det sättet kontakt med sådana som säkert inte gör honom något illa eller retar honom. - Juuso gör överhuvudtaget det som man ber honom göra om han förstår vad det är frågan om. Han klär på sig om morgnarna

när man ber honom, han torkar damm när man ber honom och han borstar tänderna när man sätter tandkräm på borsten."

"Kalevi har regelbunden kontakt med hemmet och båda föräldrarna, som förhåller sig väl emot honom. På institutionen har Kalevi bytt avdelning en gång. Jag har varit hans egna tant hela tiden. Jag kan inte säga att vårt förhållande är så väldigt nära, men det är ett mycket tryggt förhållande. Kalevi berättar gärna om sina saker och bekymmer för mig. Kalevi är nog också likadan mot hela personalen och godkänner alla. Han väljer inte. Kalevi gör det man ber honom om och sköter sina egna morgon- och kvällssysslor utan uppmaning. Annars är han inte initiativrik. Kalevi har en vän, Samuli som är döv. Kalevi sitter ofta och håller honom i handen. Detta tycks ge trygghet åt båda. Kalevi arbetar halvdag och gör det mycket ordentligt och bra. Han är mycket noggrann. Han säger att han vet hur det här arbetet skall göras och ingen får ta arbetet av honom och ge det till någon annan. Överhuvudtaget är Kalevi lugn och snäll förutom när han får aggressiva utbrott i samband med epileptiska anfall."

"Juhani har inget hem och ingen familj. Juhani har kommit från barnhem till institutionen, emellanåt varit placerad i familj och kommit tillbaka till institutionen. Ännu ett försök med förflyttning till boendeenhet och annan ort har gjorts. Detta försök misslyckades totalt. Juhani har svårt att känna sig trygg någonstans, institutionen är Juhanis hem. Det här är enda stället där han känner att han är hemma, att man bryr sig om honom och tycker om honom. Juhani har upplevt den här avdelningen som trygg. Ledningen på institutionen bestämde att Juhani skulle placeras i boendeenhet, vi på avdelningen var emot det. Juhanis handikapp är litet, jag tycker att han själv borde få bestämma också. Juhani klarade inte av att knyta nya relationer och kontakter. Det var kontakterna som höll honom här. Det var speciellt en vårdare som han var mycket fäst vid här. Svårast för honom är nya människor och nya situationer. Juhani behöver få mycket personlig uppmärksamhet från någon som han känner bra. Juhani är en snäll och bra pojke som vill ha det tryggt. Juhani har inga egna intressen och deltar inte gärna i klubbverksamhet. Juhani hade tidigare en egen tant då han var liten. Hon var mycket viktig för honom, den enda person som verkligen betydde något för honom då. Sedan när hon flyttade bort från institutionen har han inte fått lika god kontakt med någon annan. Han är på något sätt osäker och rädd och tycks fråga sig om man kan lita på den där, är det där också en som snart försvinner härifrån. Juhani har gått tillbaka i utveckling. Tidigare kunde han läsa och skriva men inte numera. Den personliga hygienien har blivit bättre."

"Jarmo har inget egentligt hem, fadern ringer ibland och tycks nog tycka om Jarmo. Mamman är på mentalsjukhus. På institutionen har det inte skett några speciella förändringar. Jarmo är lugn och foglig och gör som man säger. Han kan sitta vid bordet hur länge som helst utan att äta om man inte sätter mat åt honom färdigt på tallriken. Han ritar om man ger honom papper och penna men inte annars. Han söker aldrig själv någon sysselsättning. Han bladdrar också i tidningar om man sätter dem i handen på honom. Jarmo blir glad över småsaker, om man säger god dag så ler han vackert, överhuvudtaget alla småsaker. När man tackar honom för att han diskar eller hjälper till så blir han glad. Jarmo ser ut att vara nöjd överhuvudtaget. Småsaker som att någon sitter på hans plats retar honom. Han tycks trivas på institutionen, men kanske dörrarna skulle få vara mera öppna här så att han kunde gå mera fritt."

"Ossi har god kontakt med hemmet, fadern hälsar på honom ofta och

det betyder mycket för honom. Mamman är sjuklig, visar sin kärlek mest genom att ge honom godsaker och mat. På institutionen har Ossi haft två misslyckade förflyttningar. Han kom från en bättre avdelning till oss och hade svårigheter att anpassa sig här. Sedan blev Ossi skickad hem och skulle arbeta på dagcenter. Men det blev ingenting av, han fick inga kontakter där. Ossi upplevde inte den trygghet i öppen vård som han hade här. Nu har han gått mycket tillbaka i utvecklingen. Det är speciellt en vårdare som Ossi har varit mycket fäst vid här och som han ville ha med sig hem då han for till öppen vård. Ossi tar inga egna initiativ, man måste alltid dra honom med. Ossi kan inte stå på sig, försvara sig alls. Fastän han är så stor så vågar de mindre knuffa till honom och klösa honom i ansiktet ibland. Ossi lider av att det är litet vilt och oroligt här ibland. Tidigare tog Ossi kontakt, pratade och sjöng. Han har gått mycket tillbaka i utveckling efter försöket med öppen vård. Försöket förändrade pojken helt enkelt. -Här skall allt ske så fort, man har aldrig tid att vänta på att ungdomarna skall ta initiativ själva, allt är färdigprogrammerat enligt klockan. Allt skall ske på bestämda tider som man måste följa. Ossi behöver uppmaning till att tvätta sig, klä på sig och till allt. Det enda han gör självmant är att komma till matbordet när man sätter kärlen på bordet. Mat är det enda som betyder något för honom nu."

I dessa intervjuutdrag syns institutionaliseringens följder tydligt. Rutinerna är väl inlärdade men eget initiativ saknas. Inlärd hjälplöshet kan ses i de flesta exempel. Man äter då man har fått mat framför sig och man borstar tänderna då man får tandborsten med tandkräm på enligt ett par exempel. Man går dit man blir förd och man gör det man blir tillsagd att göra. Man är "snäll" och foglig.

Behovet av uppskattning och erkännande framkommer också tydligt. Man vill känna att man är omtyckt. Ett leende, ett tack, små presenter och personlig uppmärksamhet är viktigt. Många av ungdomarna har de enda närstående människorna på institutionen. Kontaktförsöken med personalen är vanliga. Beroendet av personalen syns tydligt. Flera har eller har haft en "egen tant" som är eller har varit en betydelsefull person för den handikappade. Omflyttning till annan avdelning och personalbyte har i vissa fall lett till att de enda närstående personerna inte mera finns nära. Några av ungdomarna har fått behålla sin "egen tant" och flytta med till den nya avdelningen.

I två av intervjuutdragen finns exempel på att institutionen verkligen upplevs som den enda plats där man känner sig trygg. Försök med flyttning till öppen vård har i dessa fall haft allvarliga följder såsom ökad otrygghet och tillbakagång i utvecklingen.

13.10. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

Utvecklingen av fysisk funktionsförmåga och fysisk aktivitet beskrivs för de ungdomar som vistats största delen av uppföljningsperioden på institutionen.

Tre ungdomar hade tydlig övervikt. Dietkontrollen och måltidsrutinerna var antagligen de främsta orsakerna till att inte flera hade övervikt. Under uppföljningsperioden hade inte denna grupp i genomsnitt ökat märkbart i relativ vikt.

Under uppföljningsperioden hade ungdomarna på institutionen utvecklats signifikant i statisk balans, kroppsordination och styrkeuthållighet. Utvecklingen av ungdomarna i olika livsmiljögrupper är beskriven i tabell 31. På de båda sistnämnda områdena hade också de övriga grupperna utvecklats. En närmare studie av vilka ungdomar det var som främst stod för den genomsnittliga utvecklingen visade att pojkarna, den lägre IQ-gruppen samt de ungdomar som var fysiskt aktiva minst två gånger per vecka hade utvecklats i statisk balans. Institutionsgruppen hade också förbättrats i snabbhetsuthållighet enligt medelvärdena. Alla de övriga livsmiljögrupperna hade försämrats på detta område. Fastän den genomsnittliga förändringen inte är signifikant är bakgrunden värd en närmare granskning. Analys av undergrupperna visar att det var pojkarna som förbättrade resultaten samt gruppen med S.Down som också bestod av pojkar. Vidare förbättrades snabbhetsuthålligheten hos dem som hade en aktivitetsfrekvens på minst två gånger per vecka. Det var nästan dubbelt mera pojkar än flickor på institutionen vilket till stor del förklarar förbättringen i snabbhetsuthållighet.

Inom de summerade variablerna motorik, balans och kondition hade en genomsnittlig utveckling skett. Ungdomarna låg mest efter i motorikutvecklingen vid undersökningens början. Detta område hade ock-

TABELL 31. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende vid undersökningens början (år 1973) och vid uppföljningen (år 1979). Indelningsgrund: miljö under uppföljningsperioden. Utveckling inom grupperna (t-test för korrelerande medelvärden), jämförelse av grupperna (variansanalys) samt jämförelse av utveckling mellan grupperna (kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat).

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. Institution				2. Dagcenter				3. Hem				4. Övrig dagmiljö				Varians- analys (Grupp 1-4) P	Kovar. analys P	Varians- analys (Grupp 1-3) P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79				
Kroppsutveckling																					
506 Längd, cm	-73	152.8	13.5			152.0	11.5			151.5	11.2			150.1	12.8	11					
	-79	166.6	12.8	23	.001	162.0	10.5	26	.001	163.3	8.2	13	.01	165.3	7.4	11	.01				
507 Vikt, kg	-73	48.5	13.0			49.7	11.6			46.5	15.1			43.0	12.7	11					
	-79	66.4	11.9	23	.001	70.3	17.9	26	.001	61.7	14.7	13	.01	59.6	8.2	11	.001				
522 Fett, %	-73	22.0	7.9			26.1	6.8			22.1	7.8			20.7	7.6	9					
	-79	26.3	10.0	23	.05	28.5	7.4	24	-	24.1	7.4	14	-	21.8	8.8	11	.05				
526 Relativ vikt, %	-73	6.2	18.0			8.6	19.5	24		1.4	23.3			-5.4	11.5	9					
	-79	6.9	17.1	23	-	16.9	24.4	26	.05	3.2	18.8	13	-	-3.8	15.4	11	-	.05			
528 Hudveck, mm	-73	43.7	28.4			55.6	26.3			45.1	30.8			35.7	16.3	9					
	-79	56.1	32.8	23	.05	68.8	33.0	24	.05	51.0	25.5	14	-	42.6	22.2	11	-				
529 BMI	-73	20.5	3.4			21.3	3.4			20.0	4.9			18.7	2.9	11					
	-79	24.0	3.8	23	.001	26.8	6.0	26	.001	23.1	4.7	13	.001	22.0	3.7	11	.05	.05		.05	
Fysisk funktionsförmåga																					
512 Öga-hand. koord. I	-73	19.3	9.3			17.8	5.4			15.0	6.4			12.1	2.1				.05		
	-79	16.7	7.7	23	-	15.4	4.5	26	.05	14.1	5.9	13	-	10.2	2.6	11	-		.05		
513 Öga-hand. koord. II	-73	44.2	17.6			45.5	15.5			40.1	17.4			27.7	6.6				.05		
	-79	38.9	16.0	23	-	36.1	9.2	26	.01	31.3	14.5	13	-	21.1	5.1	11	-	.01	.05		
514 Öga-hand. koord. III	-73	71.4	27.3			72.2	20.4			62.9	28.0			44.9	11.6				.01		
	-79	65.6	25.0	22	-	60.1	19.7	26	.01	51.0	29.7	13	-	36.1	6.1	11	-	.01			
515 Statisk balans	-73	13.1	17.1			13.6	18.7	25		27.2	26.0			36.5	25.2				.01		
	-79	24.6	20.8	23	.01	21.5	21.1	26	-	30.8	25.6	13	-	46.2	19.5	11	-	.05			
517 Dynamisk balans	-73	33.3	17.3			37.1	17.8	25		44.8	23.4			59.1	11.5				.01		
	-79	37.2	25.4	22	-	39.9	19.9	26	-	48.3	23.3	13	-	65.5	6.8	11	-	.01			
518 Kroppskoordination	-73	19.4	8.7			17.9	7.0	25		13.8	5.5			10.7	2.6				.01		
	-79	10.9	4.3	23	.001	10.8	3.3	26	.001	10.2	4.7	13	.05	7.0	1.2	11	.01		.05		
519 Styrkeuthållighet	-73	11.8	6.8			10.6	8.8	25		11.8	8.6			14.3	6.8	10					
	-79	16.9	12.2	22	.01	21.2	9.2	26	.001	0.9	9.0	13	.001	22.6	9.7	11	.001				
521 Snabbhetsuth. sek.	-73	114.0	28.2			105.9	20.9	20		97.6	26.4			87.8	16.6	9			.05		
	-79	104.4	23.7	21	-	112.4	26.6	25	-	101.7	24.1	10	-	92.0	25.0	11	-				

Tabell 31. Fortsättning.

Variabel	Tidspunkt för undersökn. år	1. Institution				2. Dagcenter				3. Hem				4. Övrig dagmiljö				Varians- analys (Grupp 1-4) P	Kovar. analys P	Varians- analys (Grupp 1-3) P	Kovar. analys P
		\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79	\bar{x}	SD	N	P 73/79				
<u>Fysisk funktionsförmåga (forts.)</u>																					
539 Motorik (summaxvariabel)	-73 -79	-2.5 0.3	4.9 3.7	22	.05	-2.5 0.5	3.9 2.8	25	.001	-0.5 2.2	4.3 2.0	13	.05	2.0 4.7	1.9 1.7	11	.05	.01 .01	-	-	-
540 Balans (summaxvariabel)	-73 -79	-0.9 -0.2	1.4 2.0	22	.05	-0.7 -0.2	1.5 1.7	25	-	0.3 -0.6	2.1 2.0	13	-	1.3 2.1	1.4 1.1	11	-	.001 .01	-	-	-
541 Kondition (summaxvariabel)	-73 -79	-0.7 0.2	1.7 1.9	20 21	.05	-0.5 0.3	1.7 1.7	20 25	-	0.0 0.7	1.4 1.5	10	-	0.5 1.2	1.0 1.8	8 11	-	-	-	-	-
<u>Fysisk aktivitet på fritid</u>																					
831 Fysisk aktivitet, timmar/år	-73 -79	469 188	328 163	23	.001	629 140	547 142	26	.001	807 160	586 94	14	.01	438 234	164 266	11	.01	-	-	-	-
835 Ansträngande fysisk aktivitet	-73 -79	120 28	264 85	23	-	32 23	85 53	26	-	70 43	139 70	14	-	94 12	191 21	11	-	-	-	-	-
847 Fritidspromenader, timmar/år	-73 -79	193 114	160 116	23	.05	169 64	223 61	26	.05	149 89	222 104	14	-	16 164	37 262	11	.001	-	-	-	-
849 Fysisk aktivitet (utom promenader)	-73 -79	276 74	236 152	23	.01	466 77	455 128	26	.001	658 72	553 76	14	.001	421 43	163 11	11	.001	.05	-	-	.05
<u>Adaptivt beteende</u>																					
6000 Klara sig i samhället	-73 -79	25 25	11 11	23	-	23 28	8 10	26	.001	31 31	14 15	14	-	38 44	6 7	11	.01	.001 .001	.01	-	.05
6001 Daglig funktion	-73 -79	38 36	6 7	23	.05	31 36	8 6	26	.01	34 34	8 11	14	-	40 43	5 3	11	-	.001 .05	.05	.01	-
6002 Arbetsförutsättning	-73 -79	30 31	8 7	23	-	29 35	8 6	26	.01	33 31	9 10	14	-	33 41	5 7	11	.05	.01	.001	-	.01
6003 Motorik	-73 -79	18 17	2 2	23	-	18 18	2 2	26	-	19 17	1 4	14	-	19 19	1 1	11	-	-	-	-	-
6004 Social funktion	-73 -79	14 13	4 4	23	-	15 14	3 3	26	-	14 14	4 5	14	-	15 15	2 2	11	-	-	-	-	-
6005 Språklig uttrycksf.	-73 -79	6 6	2 2	23	-	6 7	2 2	26	.05	7 7	3 3	14	-	8 9	1 1	11	-	.05 .01	.01	-	.05
059 Adaptivt beteende (summaxvariabel)	-73 -79	169 167	32 33	23	-	159 177	27 25	26	.01	177 173	36 47	14	-	196 214	19 24	11	.05	.01 .01	.01	-	.05

så i genomsnitt utvecklats mest under uppföljningsperioden.

Den fysiska aktiviteten hade sjunkit markant under uppföljningsperioden. Den främsta fysiska aktiviteten vid uppföljningen var promenader som vanligen företogs i grupp på institutionsområdet. Omkring två timmar per vecka användes för promenader. De övriga fysiska aktiviteterna och de fysiskt ansträngande aktiviteterna hade minskat mera än promenaderna.

Förklaringen till att institutionsgruppen utvecklades relativt tydligt inom flera områden av fysisk funktionsförmåga är till stor del dominansen av pojkar i gruppen. Av pojkarna hade en del fysiskt tungt arbete och några var fysiskt aktiva på fritiden. Dessutom hade institutionen idrotts- och fritidsinstruktör som ordnade idrottsövningar. Ett par av pojkarna deltog regelbundet i övningarna. Det relativt höga timantalet av promenader kan också ha sin inverkan på t ex balansen.

Spridningen i resultaten är mycket stor vilket är förståeligt med tanke på den stora gruppen av fysiskt passiva på fritiden och på gruppen som inte arbetade i tillägg till de beskrivna aktiva ungdomarna.

13.11. Utveckling av adaptivt beteende

Ingen utveckling hade skett under uppföljningsperioden inom adaptivt beteende som helhet (tabell 31). En svag nedgång hade inträffat inom den dagliga funktionsförmågan. Förmågan att klara sig i samhället, arbetsförutsättning, social funktionsförmåga samt språklig uttrycksförmåga var oförändrade.

Orsaken till att ingen utveckling förekom i adaptivt beteende är svår att ange. Undervisning och träning på detta område hör till de mest centrala inom omsorgen för begåvningshandikappade. Varken ålder, kön eller begåvningsnivå förklarar dessa resultat. Den främsta förklaringen torde ha att göra med institutionaliseringen och dess följder för bl a självständighet och initiativförmåga. De rent medicinska problemen utgör också en förklaringsgrund hos några av ungdomarna.

13.12. Sammandrag

Avsnittet beskriver Suojarinne centralinstitution som livsmiljö för de ungdomar som var på institutionen då undersökningen gjordes. Vidare beskrivs ungdomarna, deras arbets- och fritidsaktiviteter samt deras utveckling under uppföljningsperioden.

Vid undersökningens början var 32 och vid uppföljningen 18 av undersökningsgruppens ungdomar på institutionen. Sammanlagt 23 av ungdomarna hade tillbringat största delen av uppföljningsperioden på institutionen. Nästan 40 % av ungdomarna hade varit på institutionen hälften eller mera än hälften av sin livstid. Vid uppföljningen arbetade 13 ungdomar med träarbete, metallarbete, vävning, utearbete eller avdelningsarbete. De fem ungdomar som inte arbetade var mycket institutionaliserade och ett par av dem hade svåra psykiska störningar.

Ungdomarnas fritid är beskriven. Fem pojkar ansågs vara aktiva på sin fritid. Dessa rörde sig självständigt utanför avdelningen och var fysiskt aktiva. Tre flickor klassificerades som passiva på fritiden. De rörde sig självständigt på avdelningen och inom institutionsområdet och hjälpte till med olika sysslor. Den fysiska aktiviteten var låg och aktiviteterna bestod närmast i att titta på TV och lyssna på musik. Den tredje gruppen bestående av 2 flickor och 8 pojkar ansågs ha en mycket passiv fritid. Alla vistades på sin avdelning om kvällarna. De flesta satt för sig själva i TV-rummet. Begreppet inlärd hjälplöshet är beskrivande för denna grupp. Ungdomarna såg ut att inte vilja något, inte ha initiativkraft.

Ett framträdande behov av omväxling noterades i intervjuerna. Detta styrde i många fall aktiviteterna, även de fysiska aktiviteterna på fritid. Vidare framkom hos många ett starkt behov av uppskattning och beröm. Tecken på svag självkänsla, beroende och otrygghet märktes tydligt. Behovet av närkontakter och av någon som tycker om och bryr sig om var stort.

Under uppföljningsperioden utvecklades ungdomarna på institutionen signifikant i statisk balans, kroppsordination och styrkeuthållig-

het. Medelvärde förbättrades också på snabbhetsuthålligheten vilket bör noteras därför att denna grupp var den enda av livsmiljögrupperna som utvecklades på detta område.

Den främsta fysiska aktiviteten på fritid utgjordes av promenader, ca två timmar i veckan. Som helhet hade aktiviteterna minskat markant under uppföljningen.

Inom adaptivt beteende utvecklades ungdomarna inte under uppföljningsperioden. Institutionaliserings- och de medicinska problemen antas delvis förklara resultatet.

14. ATT BO HEMMA OCH VARA PÅ DAGCENTER

14.1. Gruppen på dagcenter

Av ungdomarna som varit på dagcenter största delen av uppföljningsperioden var 13 flickor och 13 pojkar. Nio ungdomar hade Syndrom Down. Ungdomarnas medelålder var vid inledningen av undersökningen 13.5 år och vid uppföljningen 19.5 år. Flickorna och pojkarna var ungefär lika gamla, likaså gruppen med Syndrom Down jämfört med de övriga (tabell 32). Ungdomarna i den högre IQ-gruppen var 1 år och 4 månader äldre jämfört med ungdomarna i den lägre IQ-gruppen.

Tabell 32. Medelvärde och standardavvikelse för åldern år 1979 hos begåvningshandikappade som varit på dagcenter under största delen av uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, IQ-grupp och etiologi.

Indelningsgrund		Ålder år 1979		
		X	SD	N
Kön:	flickor	19.7	1.8	13
	pojkar	19.4	1.9	13
IQ-grupp:	30-50	19.2	1.7	21
	51-70	20.6	2.2	5
Etiologi:	S.Down	19.4	2.1	9
	övriga	19.6	1.7	17

Medelvärdet för flickornas och pojkarnas intelligensnivå var lika (tabell 33). Ungdomarna med S.Down hade något lägre nivå än de övriga.

Tabell 33. Medelvärde och standardavvikelse för intelligensnivån hos begåvningshandikappade som varit på dagcenter under största delen av uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, åldersgrupp och etiologi.

Indelningsgrund		IQ-nivå år 1973		
		X	SD	N
Kön:	flickor	41	7	13
	pojkar	41	10	13
Åldersgrupp:	11-13 år	38	8	14
	14-16 år	44	9	12
Etiologi:	S.Down	38	8	9
	övriga	43	9	17

Alla ungdomar hade föräldrar, två hade endast en förälder. I 27 % av familjerna fanns det över fem barn. Det handikappade barnet var sista barnet i familjen i 54 % av familjerna. De flesta av ungdomarna, 61 %, bodde i landskommun och 46 % hade över 4 km till närmaste tätort, över en fjärdedel hade mer än 11 km.

14.2. Beskrivning av dagcentererna

Intervjun angående dagcentergruppen (N=33 år 1979) gjordes med dagcenterpersonalen, som också besvarade frågeformulären. På varje dagcenter riktades frågeformuläret och intervjun till den vårdare eller instruktör, som bäst kände den undersökta i fråga. Frågeformuläret genomgicks i samband med intervjun. Genom att intervjua personalen erhöles en god bild av ungdomarna i dagmiljö. För att få en god uppfattning om hur ungdomarna tillbringade kvällarna borde en intervju med föräldrarna ha gjorts. På grund av tids- och resursbrist var detta inte möjligt. En del ungdomar kunde själva berätta om sin fritid.

Angående fem ungdomar finns frågeformulärs- och intervjudata att tillgå både av personalen och föräldrarna beroende på att de unga var på resa, var sjuka eller av annan orsak var borta från dagcentern då undersökningen gjordes. Personalen intervjuades i normal ordning och

föräldrarna intervjuades när de kom med sin pojke eller flicka till följande undersökningstillfälle. Överensstämmelsen av informationen kunde bedömas för dessa ungdomar. I de statistiska analyserna är personalens svar använda.

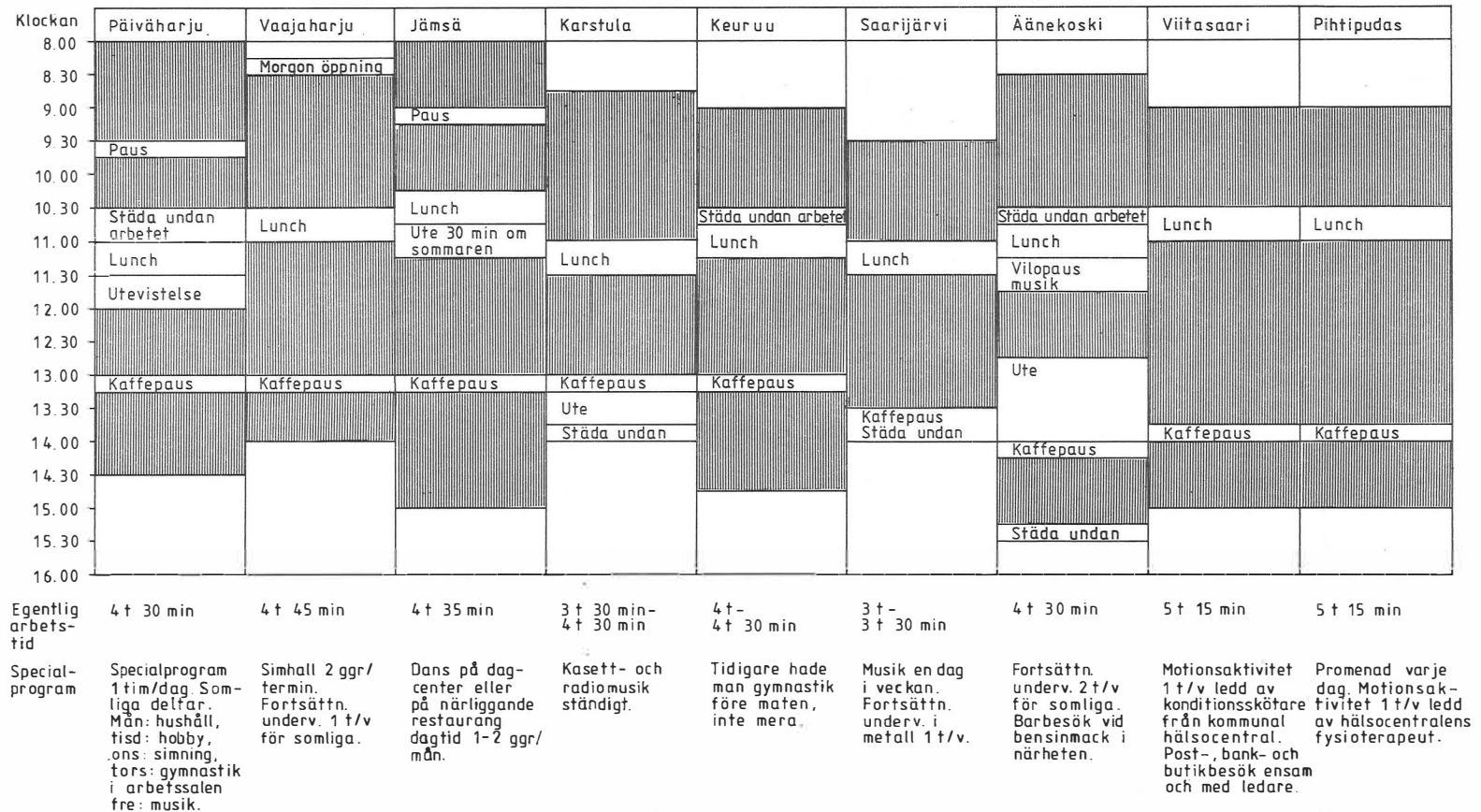
Personalen grundade sina åsikter och svar angående hemmiljön på vad föräldrarna hade berättat, på egna iakttagelser vid hembesök och på vad ungdomarna själva hade berättat. Många av vårdarna kände den begåvningshandikappade och familjen i fråga sedan flera år. En del vårdare hade dock aldrig träffat föräldrarna. På landsorten var det likväl vanligt att ledaren i viss mån kände till familjen i fråga.

År 1979 fanns det nio dagcenter i mellersta Finland. De olika dagcentererna var förlagda till olika slag av lokaler, ursprungligen planerade för andra ändamål. Centerna låg i egnahemshus, radhuslägenheter, skolbyggnader, butiksbyggnader osv. Inget av centerna hade t ex gymnastik- eller idrottsutrymmen. På en del center hade man kök och tillredde maten själv och till några center hämtades maten från närliggande skola. På två center hade man ingen särskild matsal, utan man städade undan efter arbetet för lunch och kaffe.

Dagcentererna låg i de flesta fall i centrum av tätorter, tre låg dock över 2 km från centrum. Ungdomarna kom från kommunerna i omnejden med buss eller taxi. Resan till och från dagcentern tog för de flesta en halv till en timme. De som bodde nära kom gående eller cyklande.

En översikt över dagsschemat ges i figur 11. Ungdomarna kom till dagcentererna mellan kl 8.00-10.00 beroende på avstånd och transport. På de flesta arbetscenter började arbetet klockan 9.00. Arbetsdagen slutade mellan 14.00-15.45. Den effektiva arbetstiden varierade på olika dagcenter mellan 3 och 5 timmar. På fem dagcenter hade man paus i arbetet endast för lunch 30 minuter och kaffepaus på eftermiddagen 15 minuter. På två center vistades man ute en halv timme under eftermiddagen året om, medan man på ett center gjorde det enbart om sommaren. På ett center hade man en halv timmes vilopaus och lyssnade på musik

DAGCENTER I MELLERSTA FINLAND



Figur 11. Dagsprogram, arbetstid och aktiviteter per vecka om vintern på dagcenter i mellersta Finland år 1979.

[Arbets-tid] = arbetstid

efter lunch.

Utöver det normala dagsprogrammet ordnade ett center något specialprogram varje dag, där några av de undersökta deltog, t ex hushållsverksamhet, gymnastik, teckning och simning. Två center hade motionsgymnastik som leddes av hälsocentralens fysioterapeut en gång i veckan. Vidare ordnade man dans t ex en gång i månaden på ett par dagcenter. Vanligen var dagsschemat dock likadant alla dagar.

Eftersom dagcenterverksamheten var rätt ny och under utveckling var det naturligt att det förutom olikheter i de yttre förutsättningarna också fanns tydliga olikheter i åsikter om målsättning med och attityder till arbetet med ungdomarna. På två center ansåg man att dagcentern var en arbetsplats för dessa ungdomar och ingenting annat. Man hade inte kontakt med hemmen och frågade inte ungdomarna om fritiden. Man ansåg att fritiden var ungdomarnas privata sak och att man inte på andra arbetsplatser heller har kontakt med hemmen. Attityden var: "Vi frågar ej, de har väl inte problem eftersom de inte tar kontakt. De tar kontakt i negativa saker." På de flesta center såg man dagcenterverksamheten mera helhetsbetonat och tyckte det var viktigt att veta vad ungdomarna gjorde på fritiden. Likaså ville man gärna ha kontakt med föräldrarna. Sju dagcenter ordnade föräldramöten med diskussion, vanligen en gång i terminen. Ett center ordnade möten varje och ett varannan månad. Båda var center i staden där föräldrarna hade lättare att komma, tack vare relativt korta avstånd.

Sex av centerna hade god kontakt med föräldrarna. "Jag har besökt hemmet", "föräldrarna meddelar alltid om sonen eller dottern är sjuk", "jag talar ofta med mamman" var typiska uttryck i samband med diskussionen angående kontakt med hemmen. Kontaktsvårigheter fanns också på dessa center: "De svarar aldrig på brev och förfrågningar", "de ringer och klagar om någon smutsat ner sig i arbetet, annars aldrig", "tar kontakt i negativa saker, har egna problem".

På fem center sände man ungdomarna till butiken och på andra små ärenden. På ett center gjorde ledaren systematiskt besök på posten,

banken och i butiken med ungdomarna och försökte lära dem att självständigt uträtta ärenden. På ett center 1.5 km från tätorten gick man en gång i veckan i samband med utevistelsen till en kaffebar vid en bensinstation i närheten.

14.3. Att arbeta på dagcenter

Fem av ungdomarna gick i träningsskola på dagcentern. De övriga arbetade där. Arbetena på dagcenterna omfattade handarbeten, vävning, träarbete och metallarbete. Mest sydde man borddukar, handdukar, vävde ryor och mattor, knöt amplar osv. Träarbetarna gjorde leksaker och enkla möbler. Inom metallarbete gjorde man bl a ljusstakar och fat. Underleveransarbeten och seriearbeten gjordes i viss mån. Personalen klagade dock över svårigheter att få sådana arbeten.

Jämfört med arbetssituationen på institutionen såg det ut att vara mera sammanhållning och kontakt ungdomarna emellan. De trånga men hemtrevliga utrymmena bidrog säkert till gemenskapen. Man satt och sydde och pratade, eller stod och såg på när någon vävde. Situationen var vanligen gemytlig och ungdomarna såg ut att trivas. Arbetsutrymmena var i de flesta fallen tillfälliga och arbetsuppgifterna varierade. Ergonomiskt sett var arbetsställningarna och arbetssätten inte väl utvecklade. Sammanlagt 24 av de 28 som arbetade var tydligt motiverade av sitt arbete (tabell 34).

Tabell 34. Utveckling av dagcenterungdom enligt motivation i arbetet. Resultaten baserade på personalintervjuer.

Arbetsmotivation	Helhetsutveckling			
	Utveckling	Ingen förändr.	Tillbakagång	Sammanl.
	N	N	N	N
Motiverad i arbetet	14	8	2	24
Icke motiverad	1	3		4
Arbetar inte (träningsskola på dagcenter)	3	1	1	5
Sammanlagt	18	12	3	33

Viktigt för motivationen hos många var att någon väntade på arbetet och behövde det. Att klara av arbetet, vara till nytta och få beröm var viktigt för självkänslan. Av de 28 arbetande ungdomarna bedömdes 15 ha utvecklats under uppföljningsperioden medan 13 inte ansågs ha utvecklats. Personalen ansåg att alla ungdomar i framtiden skulle komma att arbeta på dagcenter eller i annat skyddat arbete. Förutsättningar för att ta arbete på den öppna arbetsmarknaden ansågs inte finnas hos någon av de undersökta. Många skulle dock klara boendet i övervakad boendeenhet enligt intervjuerna. Detta är speciellt viktigt eftersom flera redan hade rätt gamla föräldrar och förändringar i hemmiljön var att vänta inom en nära framtid.

En beskrivning av dagcenterungdomarnas arbetssituation enligt intervjuerna ges i det följande. De första beskrivningarna och utdragen gäller ungdomar som var motiverade i arbetet och som hade utvecklats.

Leilas huvudsakliga arbete är att handarbete, klippa mattor och arbeta med våffeltyg. "De här jobben gör hon noggrant. Annat arbete har också prövats men utan resultat. Hon blir nervös och får handsvett vilket leder till att också det arbete hon kan börjar misslyckas. Hela dagen blir förstörd om det är för svårt arbete. Ibland börjar Leila jobba på eget initiativ men ofta kräver hon mycket uppmuntran. Med beröm gör hon mycket. Vissa arbe-

ten håller hon hårt fast vid såsom att duka bordet och diska då det är hennes tur. Speciellt gärna och bra arbetar hon med väffeltyg. Motiverande för henne är att få något färdigt och därtill att se att någon köper hennes arbete. Gärna köper hon det själv och planerar att det här skall jag köpa åt mamma. Leila förstår att pengarna är lön för arbete och det betyder mycket för henne. Vid hushållsarbetet är Leila förvånad över vad hon kan: "Jag skall berätta hemma att jag kan". Framtiden för Leila är nog beränsad till dagcenter, hon behöver fortsatt tillsyn. På vårt dagcenter har vi tillräckligt med tid för alla elever."

"Alpo gick tidigare i skolklassen här. Nu är han på arbetsavdelningen och har närmast arbetat som hjälpreda. Han har mest sysslat med träarbeten, limmat och målat, spikat lite grann, slipat och gjort pappersarbeten. Han gör sitt arbete långsamt men noggrant och försöker verkligen. Han tycker om att jobba, speciellt om man berömmar honom. Han har kommit hit från skolan och han är stor nu då han får ha arbetsöverall på. Lönen är också viktig för Alpo. Han gör allt jobb man ber honom om men inte på eget initiativ. Alpo har utvecklats i alla uppgifter. I framtiden skulle han säkert klara sig också på andra skyddade arbetsplatser, men inte på öppen arbetsmarknad. Vi borde hinna mera med personlig ledning."

"Teuvo börjar sitt arbete genast han kommer hit, han håller på med det samvetsgrant hela tiden. Han är ganska långsam men jobbar hela tiden. Han vill göra det jobb han har lärt sig, han är nöjd med det och vill också byta. Förändringar i arbetsuppgifterna måste man förbereda Teuvo på några dagar på förhand. Arbetsresultatet och lönen är viktiga för honom. Kanske lönen är viktigast. Han var väldigt nöjd då han tillverkade dynöverdrag och fick dem färdiga. Och väldigt nöjd blev han då de köptes härifrån. Själv är han nöjd med sitt arbete här. Han skulle säkert klara sig på skyddad arbetsplats om han vore litet snabbare. Långsamheten hindrar ganska mycket. Det skulle vara bra för Teuvo om han fick mera personlig undervisning och ledning. Det finns behov av det. Teuvo har blivit duktigare under de senaste åren."

Tuukka är sysselsatt med att väva och han sätter själv igång med sitt arbete. "Man behöver inte stå vid sidan utan han kommer och frågar om råd då det behövs. Han är flitig och gör arbetet bra. Han är samvetsgrann också. Efter maten tar han itu med jobbet igen utan uppmaning. Han är också pålitlig i det jobb han tar itu med. Tuukka har utvecklats under perioden här. Han har mognat och blivit fullvuxen. Tiden har räckt bra till för mig att ge Tuukka råd vid vävningen. Det här är en bra plats för Tuukka, han kommer gärna hit, trivs här och träffar jämnåriga.

"Asta är på dagcenter och arbetar mest med handarbete. Nu senast har hon stickat olika leksaker och djur, men det var långtråkigt och intresserar henne inte mera. Hon håller mest på med arbeten som kräver tålamod. Hon vet vilket arbete hon har, hämtar det själv och sätter igång. Det som jag en gång lär henne klarar hon och sköter. Hon trivs bra här. På det sättet är hon initiativrik att då hon ser någon hålla på med något nytt som hon aldrig gjort så vill hon genast också pröva. Det är ett stort glädjeämne för henne då hon får lära sig något nytt och märker att hon klarar av det. Hon njuter också av att få arbetet färdigt, pengar är också av stor betydelse för henne. Hon förstår att hon får lön för arbetet. Man märker bra när Asta blir trött på ett arbete. Hon säger inte till men hon gör fel med flit eller gör ett dåligt arbete. Sedan säger hon att hon inte duger till det här eller att hon inte kan göra det. Köksarbete tycker hon inte om. Hon gör det

nog omsorgsfullt då det är hennes tur men hela dagen klagar hon över det. Asta kommer nog att arbeta på dagcenter i framtiden också. Det är rätt plats för henne."

"Kerttu arbetar med handarbete och är vår hjälpreda. Hon samlar och klipper mattor. Hon är väldigt hjälpsam och ivrig. Om hon har ett arbete så ger hon inte efter, hon vill på intet sätt erkänna att hon inte kan. Hon börjar gråta om hon inte kan. Hon kan väva om någon står bredvid och ser till att det inte blir fel. Felen märker hon inte själv. Hon hämtar själv fram sitt arbete och sätter genast igång på morgnarna. Hon är väldigt ivrig. Vi har försökt lära henne svårare saker också men hon klarar inte av dem. Men väldigt gärna skulle hon vilja göra allt svårt. Hon tar eget initiativ i fråga om saker hon klarar av, frågar om hon får göra. Hon blir glad av att lära sig nytt i arbetet men det händer så sällan. Särskilt tycker hon om när hon får hjälpa andra, speciellt ledare. Hon var också väldigt nöjd då hon gjorde en väska, hon tyckte det var väldigt fint. Lönen är också viktig för henne men det är osäkert om hon förstår att den har samband med arbetet. Men hon märker om hon inte får lön då andra får. Kerttu har utvecklats här på dagcenter, hon har börjat prata mera. Alla sociala färdigheter har ökat, hon kunde inte dem till en början. I framtiden kommer hon nog att vara på dagcenter, hon har inga möjligheter att få arbete på öppen arbetsmarknad. Men hon skulle klara sig i boendeenhet med övervakning. Kanske skulle Kerttu utvecklas litet till med mer handledning, men vi har så stor grupp."

En närmare granskning av beskrivningarna i anknytning till motiverande faktorer i arbetet visar tydligt att det oftast är känslan av att kunna och klara av något som är viktigt. Det var väsentligt att få något färdigt, att få ett bra arbetsresultat, att få beröm och annat erkännande. Betydande var det vidare att någon ville köpa de färdiga varorna, att de dög och att någon behövde dem. Många ville också köpa till föräldrarna. Arbetandet i sig självt var också viktigt för några.

Av avgörande betydelse var det att arbetsuppgifterna hade rätt svårighetsgrad. Om arbetet var för svårt visade ungdomarna tecken på nervositet, händerna svettades och man ville inte arbeta. Några av ungdomarna ville väldigt gärna lära sig nya och allt svårare arbeten. Då var de mest motiverade. Andra åter ville göra det som de var absolut säkra på att de klarade av och vågade sig inte på något nytt. Nästan alla faktorer som kom fram i anknytning till motivationen i arbetet kan härledas till bevarandet eller ökandet av självkänslan.

Liknande motivationsfaktorer i arbetet framkommer hos de ungdomar som inte har utvecklats speciellt under uppföljningsperioden samt hos

dem som har gått bakåt i utveckling.

"Airi arbetar med att klippa mattor. Hon syr också handdukar och grytlappar av väffeltyg. Hon tar itu med sitt arbete genast hon kommer om morgnarna. Hon kommer och ber om nytt arbete då hon får något färdigt. Hon gör gärna det jobb som hon vet att hon kan. Hon är inte ivrig att lära sig nytt. Hon gör sitt arbete bra och grundligt men långsamt. Då hon klipper mattor säger hon ofta: "Kom och se hur många nystan jag har gjort". Hon tycker om att klippa färgglada tyger. Det Airi tycker allra bäst om att göra är kokning och bakning, då är hon glad. Diskning tar lång tid för henne, hon gör det bra och för henne är det viktigt att få något färdigt. Airi borde få mångsidigare jobb i framtiden, kanske skyddad arbetsplats. Fint för Airi skulle vara att få hjälpa till i köket t ex på någon bondgård där hon skulle få lära sig att göra hushållsarbete. Någon speciell utveckling har inte skett här."

"Jaakko tar inte själv initiativ i arbetet men då man ger honom ett arbete gör han det självständigt och noggrant. Han tycker bäst om sådana arbeten som han klarar av och lyckas med. Det kan vara vilket arbete som helst. Vi har försökt även med svårare arbeten men om det blir för svårt vägrar Jaakko. Han är rädd för att misslyckas. Han har egentligen inte utvecklats i arbetet men till humöret har han blivit jämnare. Det blir för litet tid över för handledning i arbetet för Jaakko."

Elina arbetar på dagcenter. Enligt mamman tycker hon om att baka hemma. "Hon vill inte baka något vanligt utan alltid något speciellt. Hon tycker om att äta allt gott och bakar därför också gärna goda kakor och sådant. Arbetsresultatet är helt beroende på sinnestämningen. Under det senaste året har hon varit lätt irriterad, hon får ofta vredesutbrott, slår och kastar saker omkring sig så man blir riktigt rädd. Hon har blivit mer aggressiv, lyder knappast och man måste alltid ge efter. Hon har stora problem med övervikt. Elina har dock utvecklats i läsning och skrivning. - Framtiden har vi inte tänkt så mycket på. Hon har nog själv pratat om att börja någon skola men då man verkligen diskuterar det säger hon att hon inte vill."

"Kimmo arbetar på dagcenter mest med slipningsarbete, limning och utskärning. Han har sågat litet också. "Man måste ge Kimmo arbete på morgonen. Han hämtar det inte själv fastän han skulle fortsätta med det han höll på med dagen innan. Han blir nervös om han måste lära sig något nytt som han inte lyckas med genast. Han förstår inte sambandet mellan arbete och lön men det är naturligtvis viktigt för honom att få sitt lönekuvert då alla andra får. För Kimmo finns det inget motbjudande arbete om han en gång klarar av det. På något sätt tycker jag att Kimmo har gått bakåt i utveckling, i fråga om eget initiativ och i fråga om att förstå saker. Han har gått upp mycket i vikt sedan han kom hit. Framtiden för Kimmo verkar nog vara något dagcenterliknande. Jag tror att han skulle klara sig på övervakat internat också. För Kimmo skulle man allt som allt kunna göra ganska mycket om det fanns mera tid."

Orsaken till att dessa ungdomar inte enligt personalen anses ha utvecklats kan inte anges. En viss orolighet och koncentrationssvårig-

het förekommer hos några. Typiskt är vidare att man inte vill eller vågar pröva på svårare arbeten än dem man vet att man klarar av. Problemet med fetma ser vidare ut att vara störande för självkänslan och utvecklingen hos några ungdomar i denna grupp. De flesta av ledarna anser också att de har för lite tid för individuell handledning.

Sammanlagt fyra av de arbetande på dagcenter klassiferades som icke motiverade i arbetet. Två intervjuutdrag får belysa arbetsituationen hos denna grupp.

"Heli har svårt att sätta igång med arbetet, kräver uppmärksamhet och vill att andra skall säga till henne "gör nu så och så". Arbetet fortsätter på samma sätt hela dagen. Det tycks vara motiverande i viss mån för Heli att få ett arbete klart. Hon försöker göra det färdigt. För Heli är det viktigt att få föra hem sin lön till mamman, men hon förstår inte sambandet mellan lön och arbete. Heli har inte utvecklats under den period hon har varit här. Någon annan arbetsplats än den här eller motsvarande kan inte komma i fråga för Helis del."

"Man måste lägga fram arbetet åt Leo men han är intresserad av arbete som arbete. Vad det än är säger han "jag kan nog", fast det inte vill bli till något. Snart kommer trötthetsperioden över honom och då vill han inte göra något utan springer omkring hos kamraterna. Om man ger honom tillräckligt med tid och beröm så gör han gärna uppgifterna. Initiativrik är han i fråga om att prata, egentligen kommer han också varje dag och frågar, kan jag göra det här eller finns det något att säga eller hyvla. För Leo är lönen en stor motivationsfaktor. Han vill ha lön för att köpa tobak. Han förstår betydelsen med lönen för han brukar fråga om lönen stiger ifall han gör mera arbete. Leo är nog på dagcenter också i framtiden. Om gruppstorleken vore mindre och om vi hittade ett passande jobb åt Leo som han kunde göra så skulle situationen säkert vara en annan. Han har inte utvecklats under de senaste åren."

Denna grupp av ungdomar kräver ständig uppmaning, uppmuntran och beröm för att få något gjort. Osäkerhet och försiktighet är typiskt för somliga, för andra orolighet, antagligen också i kombination med osäkerhet. Svag självkänsla och beroende märks tydligt hos alla.

Vid intervjun av personalen för hela den arbetande dagcentergruppen på 28 ungdomar framhöll 14 vårdare att de skulle behöva mera tid eller mera personal för individuell handledning. Vårdarna och arbetsledarna ansåg att ungdomarna skulle lära sig mera och utvecklas bättre om man hade mera tid för undervisningen. Målsättningen för

handledningen och undervisningen var enligt flera vårdare också oklar vilket försvårade arbetet. Svårighet att finna lämpliga och utvecklade arbeten samt brist på ändamålsenliga arbetsredskap med extra skydd för olycksfall nämndes också av personalen som störande faktorer i arbetet.

14.4. Vad gjorde ungdomarna på kvällarna?

Ungdomarna kom från dagcentern med skolbilen eller bussen omkring klockan 15.00-16.00 beroende på när arbetet slutade och hur lång väg de hade. De gick den korta sträckan hem, högst några hundra meter, ensamma eller med någon som var och mötte. Den ordnade transporten gjorde att endast få kunde anses vara fysiskt aktiva på vägen till och från dagcentern.

Jag försökte skapa en bild av ungdomarnas kvällar enligt aktivitetsmönstret med betoning på självständighet i aktiviteterna. Dagcentergruppen kunde indelas i två undergrupper: ungdomar som rörde sig utanför hemmet självständigt, och ungdomar som i någon mån var aktiva hemma, främst med hemsysslor men som hade mycket ensidiga och fysiskt passiva aktiviteter på fritiden.

De begåvningshandikappades aktivitetsnivå påverkades i hög grad av de kontaktmöjligheter de hade med övriga jämnåriga och med yngre och äldre personer. Kontakterna med jämnåriga begåvningshandikappade försiggick i de flesta fall på dagcentern, på utflykter, fester och i klubbar för handikappade (sådana fanns endast i Jyväskylä stad). Kontakterna skedde då i samband med arbetsverksamhet, promenader, kaffedrickande och liknande. I hemmiljön hade endast ett par av ungdomarna kontakt med någon annan handikappad. Kontakter i hemmiljön bestod främst av föräldrar, grannar och släktingar. Om det inte fanns andra ungdomar i familjen eller i det närmaste grannskapet krävdes det en viss nivå av mod och självständighet för att söka sällskap. Det kräv-

des också tillit av föräldrarna. De begåvningshandikappade höll sig bl a på grund av brist på de nämnda förutsättningarna oftast i hemmiljön.

Aktiva ungdomar

Den aktiva gruppen omfattade sex pojkar och fyra flickor. Pojkarna cyklade ensamma eller med någon kamrat eller sparkade boll med mindre barn, närmast syskonbarn. En gick dessutom regelbundet på uppköp till närmaste butik och hjälpte till med hemsysslorna. Vidare vandrade man i centrum av byn för sig själv eller så gick man till grannen och tittade på TV. Alla pojkar, utom en, bodde i eller nära en tätort. Tre bodde i Jyväskylä stad. En besökte alla tänkbara klubbar och fester.

En av stadspojkarna rörde sig på rätt stort område bl a på idrottsplatsen där han kommit i nära kontakt med vaktmästaren, på barer där han spelade pajazzo och med grannskapets pojkar. Han var den enda pojken i dagcentergruppen, som hade daglig kontakt med icke handikappade ungdomar. Kontakten tycktes dock i viss utsträckning leda till att kamraterna gjorde narr av honom och drog nytta av honom. I intervjun med honom själv berättade han att han skidade fem kilometer varje dag, och att gårdskarlen också skidade. Enligt arbetsledaren på dagcentern hade pojken inga skidor, men identifierade sig med gårdskarlen som tävlingsskidade. Pojken var den enda i den aktiva gruppen som hade svåra hemförhållanden, med skilda föräldrar, ny pappa som inte godkände pojken, mamma som skiftes- och dubbelarbetade och syskon som inte låtsades känna honom vid möte på gatan.

Två av flickorna hade inte egna hem. Den ena, Paula bodde i familjehem där det fanns ett litet barn. Paula brukade sköta barnet ibland på kvällarna. Hon hade dessutom en väninna och en pojkvän som båda var begåvningshandikappade. Pojken bodde på institution och Paula besökte honom ibland på veckosluten. Med väninnan brukade Paula gå på promenader 4-5 km, lyssna på musik och prata om pojkar. Paula gick ibland till en kyrklig klubb. Hon gick också gärna på allmän dans, men detta hade begränsats på grund av "pojckproblem".

Den andra flickan utan föräldrahem, Airi, bodde i boendeenhet med två andra dagcenterflickor i centrum av en liten stad. Flickorna åt på ålderdomshemmet 500 m ifrån. Airi promenerade ofta på kvällarna ensam och tittade på skyltfönstren. Enligt arbetsledaren tittade de andra mest på TV. "Airi skulle behöva någon handledd verksamhet, men det finns ingen." Angående kamrater och kontakt sade arbetsledaren: "Den ena av flickorna besöker sin far på lördag, den andra är tjock, orkar inte gå ut. En sköter de praktiska sakerna, en känner klockan och pengarna och en kan läsa. Är det vänskap? De går inte ut eller på besök tillsammans, då de inte har någonstans att gå. Airi borde ha något tryggt ställe, dit

hon ibland kunde gå på besök men sådana människor finns inte, inte ens en enda någonstans. Ingen kontakt har hon med icke-handikappade."

De två övriga hade egna familjer. Tuire handarbetade, gjorde sin del av hemsysslor, gick på promenad med sin pappa om kvällarna och lyssnade på musik från bandspelare med system. Irene tittade mest på TV och bläddrade i tidningar, men gick också ut själv till granngårdarna. Hon följde med föräldrarna på utflykter och på uppköp. Irene hade psykiska svårigheter och hade övergått till halvdagsvistelse på dagcentern ett halvt år före uppföljningen.

Passiva ungdomar.

Den andra gruppens aktivitet var mycket låg och ungdomarna rörde sig nästan endast inom hemmiljön. Denna grupp var mestadels helt inomhus på kvällarna och veckosluten. Den bestod av nio flickor och fem pojkar. Kvällen fördrevs med handarbete, TV och bandspelare. Flickorna hjälpte till med hushållsarbete ibland och någon av pojkarna bar in ved och räfsade gården. Ingen hade kamrater i grannskapet. Ungdomarna åkte med familjen på visit till släktingar, men ensamma gick de ingenstans. Typiskt för alla flickorna utom en i gruppen var också att de hade mycket övervikt. Några exempel får belysa den passiva gruppens fritidssituation. Frågorna gällde aktiviteter och vad man överhuvudtaget gjorde efter det att man kom från dagcentern samt kontakter med syskon och kamrater.

Asta (ledaren). "Hon har alltid något handarbete, och tecknar och målar. Hon deltar mycket sällan i hemmets sysslor. Asta bor hemma med sin mamma, är två dagar i veckan på dagcentern. - Bor avlägset, skolbussen går en gång om dagen på vintern, om sommaren inte alls. Är med på utflykter som ordnas av föreningen för utvecklingsstörda och klubben i kyrkbyn. Transportförbindelserna begränsar. - Det bor ingen där nära, hon är nog bara där med mamman. - Systemen går i gymnasiet, är hemma under veckosluten. Systerligt förhållande. Hon pratar inte mycket om systemen. Asta har sin egen värld och systemen sin, inte har förhållandet varit så nära."

Armi (mamman). Tre gånger i veckan på dagcentern. "Det är egentligen ett stillsamt varande på kvällen." Eftermiddag? - "Nästan bara sittande har det varit och att lyssna på musik. Trummar med maracas." Efter middagen? - "Dukar av och diskar tillsammans. Det är ett varande sedan, och TV. Klockan elva och sova. - Om sommaren ute på dagarna. Vi bara är." Kamrater? - "Inte någon sådan. Armi har alla bekanta till vänner. I närheten inga jämnåriga. På dagcenter finns det säkert. Om bekanta från institutionstiden: "Hjärtligt har sammanträffandet varit." Om familjens aktiviteter:

"Inte sådant där Armi är med. Hemarbeten och gårdsarbeten, där har hon varit med." Om syskonen: "Bra har det gått."

Virpi (ledaren). "Virpi är ofta ensam hemma. Mamman enda sällskapet, på dagarna med Virpi, på kvällarna mycket sammanträden. Virpi tömmer krämskålarna under tiden. Jag tror att det är ett sittande och varande. Bläddrar i tidningar. Inte så intresserad. Bröderna i den åldern att de far ut. - Deltar i församlingens resor och utflykter rätt ofta, i genomsnitt mer än andra." (Pappan präst). Om kamrater: "Hon är med alla. Virpi kan inte prata, det begränsar, de flesta kan. Mormor är viktig för Virpi, bor i Helsingfors, sköter henne ibland på föräldrarnas semesterresor. Träffas inte ofta."

En liknande men utförligare bild ger också Virpis mamma av Virpis fritidssituation. "Hon sover en timme efter dagcenter. Dukar på och av bordet. Tittar i tidningar, läser rubriker. Lyssnar på musik, rör sig till musiken ensam i sitt rum. Tittar på TV. Om sommarkvällarna sitter hon i egen gunga och läser tidningar. Virpi med på söndagstillställningar, på vardagarna orkar hon inte vaka. Far inte med båt, är rädd. Leker med sin pappa." Kamrater: -"Inga kamrater till Virpi besöker oss. Om bröderna: -"Den yngsta tio, den äldsta 18. Ibland tar de henne med i kortspel och leker med bilbana."

Elena (mammans). Efter dagcenter: -"Genast kassetterna och bandspelaren och hemskt högt." På kvällen: -"Lyssnar på musik och tittar på TV. Pilkastning emellan. På kvällen en liten stund hemgymnastik, men ut och gå kommer hon inte ens med andra. Mormor idrottsmänniska, med henne ser hon på idrottsprogram i TV. Läser tidningar förrän hon går till sängs. Ritade och skrev diktstumpar på vintern. Spelar orgel en halv timme. -Var på dans på institutionen i samband med tandvårdsbesök. Går inte gärna på allmän dans. Hon liksom... dendär fetman..., att hon inte tors gå. Går på bar på annan ort. Inte här där man känner henne. - Med familjen på teater, senast med föreningen för utvecklingsstörda. På sommaren har vi rest och åkt omkring, varit i sommarstugan och farit runt Finland. Spelade tidigare också bingo med familjen." Kamrater: -"Endast på dagcenter. Alla är kamrater. Pojkvän Olli på dagcenter - handikappad men inte utvecklingsstörd." Syskonen: "Riktigt bra kontakt."

Tuulikki (ledaren). -"Lyssnar på radio och läser dagens tidning. Tittar ganska mycket på TV. Hälsar på systemen och broderns familj i granngården. Tittar på TV där. Med mamman i kyrkan, både ensam och med mamman på föreningens resor." Kamrater: "Ossi från samma dagcenter bor i samma vägkrök, men ganska litet har de gemensamt." På dagcenter: -"Nog har hon ju... passiv, svarar bara då man frågar. Tyst och lugn på dagcenter."

Saara (ledaren). -"Troligen har Saara inte så mycket att göra då båda föräldrarna är hemma hela dagen. De gör allt, så hon behöver inte." Om familjens aktivitet: -"Jag tror att de inte går någonstans. På föreningens utflykter åker mamman med barnen." Kamrater: -"Inte vad jag vet. Ensam hemma om kvällarna. Far ingenstans, antagligen skulle de inte släppa henne heller och inte kan hon heller. Brodern har flyttat, håller kontakt."

14.5. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

Ungdomarna som hade varit på dagcenter största delen av uppföljningsperioden hade vuxit i genomsnitt tio centimeter i längd och nått en genomsnittlig längd på 162 cm (tabell 31). Dessa ungdomar hade vuxit minst och var kortast om man jämför med de övriga livsmiljögrupperna. Av de 26 ungdomarna var hälften flickor och nio hade Syndrom Down, till vilket hör kortvuxenhet.

Den relativa vikten var vid undersökningens början i genomsnitt 9 % över idealvikten, vilket är inom normala gränser. Vid uppföljningen låg ungdomarna på i genomsnitt 17 % över idealvikten vilket innebär en tydlig förändring. BMI hade ökat från 21 till 27 vilket också tyder på en förändring av den relativa vikten till genomsnittlig övervikt. Även den genomsnittliga fettprocenten med en förändring från 26 % till 29 % tyder på samma resultat angående fetma i denna grupp.

Dagcentergruppen var den enda gruppen som hade utvecklats signifikant inom öga-hand koordination. Utveckling hade skett enligt alla tre test där 58 % respektive 92 % och 88 % erhöll bättre resultat vid uppföljningen jämfört med den första mätningen. Förklaringen antas främst vara den att arbetsuppgifterna på dagcenterna i högre grad än i de övriga miljöerna var sådana som krävde och utvecklade handmotorik. Analys av undergrupperna utvisar att såväl pojkarna som flickorna hade utvecklats. Likaså hade både den yngre och den äldre åldersgruppen, den lägre och den högre IQ-gruppen samt gruppen med syndrom Down och gruppen med övrig etiologisk grund utvecklats i öga-hand koordination.

Dagcentergruppen som helhet hade inte utvecklats signifikant inom varken statisk eller dynamisk balans. Medelvärdena hade förbättrats något. Alla i gruppen hade utvecklats i kroppsordination och 92 % i styrkeuthållighet.

Ingen utveckling av snabbhetsuthålligheten hade skett inom dagcentergruppen. Medelvärdet hade t o m försämrats, dock icke signifikant. Väl hälften av de undersökta uppvisade nedgång i resultaten. Ingen av undergrupperna hade heller utvecklats, nästan signifikant

nedgång kunde däremot ses hos flickorna och den lägre IQ-gruppen. Orsaken till att dagcentergruppen inte utvecklades i snabbhetsuthållighet har med största sannolikhet samband med det höga antalet ungdomar med övervikt och med den ringa fysiska aktiviteten på fritiden hos de flesta i gruppen samt med det stillasittande arbetet. Dessutom var det relativt sett mest flickor i dagcentergruppen jämfört med andelen i de övriga grupperna. I hela undersökningsgruppen hade flickornas snabbhetsuthållighet försämrats under uppföljningen jämfört med pojkarnas vilket delvis förklarar den genomsnittliga försämringen också i dagcentergruppen.

Den fysiska aktiviteten hade minskat kraftigt under uppföljningstiden från i medeltal 12 till 2.5 timmar i veckan. Den fysiska aktiviteten var vid uppföljningen lägst hos dagcentergruppen jämfört med aktiviteten hos de övriga grupperna. Detta gällde speciellt fritidspromenaderna. På dagcenterna hade man varken aktivitetsutrymmen eller idrottsledare. Dessutom ansåg man på de flesta dagcenter att det inte hörde till det dagliga programmet att gå ut och gå. Vidare bidrog den ordnade transporten till och från dagcenter till inaktiviteten. Endast i få av hemmen lyckades man motivera ungdomarna att röra på sig på fritiden.

14.6. Utveckling av adaptivt beteende

Dagcentergruppen hade som den enda gruppen utvecklats i adaptivt beteende som helhet. Utveckling hade också skett inom delområdena för förmågan att klara sig i samhället, klara dagliga funktioner samt inom arbetsförutsättning och språklig uttrycksförmåga. Utvecklingen är beskriven i tabell 31. Förklaringen till utveckling på dessa områden kan troligen sökas i de två trygga miljöerna hemmet och dagcentern. Redan två olika miljöer dagligen kan vara utvecklande. Tryggheten i hemmiljön, erfarenheterna vid de dagliga resorna och handledningen på dagcenter är alla väsentliga bidragande faktorer.

14.7. Sammandrag

Av de undersökta ungdomarna hade 13 flickor och 13 pojkar bott hemma och varit på dagcenter största delen av uppföljningsperioden. Över 60 % av ungdomarna bodde i landskommun.

Under uppföljningsperioden hade antalet dagcenter vuxit från 2 till 9 vilket för många ungdomar möjliggjorde flyttningen från institution till öppen vård. Dagcentererna låg vanligen i tätorter i tillfälliga icke för ändamålet planerade men trivsamma utrymmen.

Dagcenterernas arbetschema och verksamhet är beskriven, likaså ungdomarnas arbete och arbetsmotivation samt fritid. Största delen av ungdomarna var motiverade och ansågs av personalen ha utvecklats under uppföljningsperioden. Dagcenterarbete eller annat skyddat arbete var enligt personalen det enda tänkbara för ungdomarna. Betydelsefulla faktorer för arbetsmotivationen var bl a att någon väntade på och behövde produkterna och att uppgifterna var lämpligt svåra. Hälften av den intervjuade personalen framhöll att mer tid skulle behövas för individuell handledning.

Tio av ungdomarna som tillhörde dagcentergruppen vid uppföljningen klassificerades som aktiva ungdomar enligt fritidsanvändningen. Dessa rörde sig utanför hemmet på fritiden, cyklade, promenerade, besökte någon kamrat osv. Fjorton ungdomar ansågs ha en passiv fritid. Kvällarna fördrevs främst inomhus hemma med handarbete, TV och bandspelare. Hjälp med hemsysslor och ett "stillsamt varande" var typiskt. Utflykter ordnade av föreningen för de utvecklingsstörda innebar betydelsefull omväxling och gemenskap för dessa ungdomar och deras föräldrar.

Den relativa vikten hade hos dessa ungdomar ökat från i genomsnitt 9 % till 17 % över idealvikten under uppföljningsperioden. Av alla undersökta hörde de flesta ungdomarna med övervikt till dagcentergruppen. Inom fysisk funktionsförmåga hade dagcentergruppen som den enda av de undersökta utvecklats signifikant i öga-hand koordination vilket troligen har samband med arbetsuppgifterna. Balansen hade inte utveck-

lats och en svag försämring kunde noteras i snabbhetsuthållighet. Sambanden med passivitet och övervikt är sannolika. Liksom de övriga grupperna hade denna grupp utvecklats i kroppsordination och styrkeuthållighet.

Den fysiska aktiviteten hade minskat från i genomsnitt 12 till 2.5 timmar i veckan under uppföljningen. Gruppen hade något lägre aktivitet än de övriga.

Inom adaptivt beteende som helhet och inom delområdena utvecklades denna grupp som den enda av de undersökta. Förklaringen anses till stor del vara de båda miljöerna dagcenter och hem.

15. ATT VARA HEMMA DYGNET RUNT

Beskrivning av hemmagruppen

Gruppen som under största delen av uppföljningsperioden både hade bott hemma och varit hemma också på dagarna bestod av fem flickor och nio pojkar. Fyra av pojkarna hade S.Down . Medelåldern var vid inledningen av undersökningen 13.5 år och vid uppföljningen 19.5 år. Flickorna var i genomsnitt åtta månader äldre än pojkarna (tabell 35). Hälften av ungdomarna var 17-19 år och hälften 20-22 år vid uppföljningen.

Tabell 35. Medelvärde och standardavvikelse för åldern år 1979 hos begåvningshandikappade som varit hemma under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, IQ-grupp och etiologi.

Indelningsgrund	Ålder år 1979		
	X	SD	N
Kön: flickor	20.0	2.4	5
pojkar	19.2	1.6	9
IQ-grupp: 30-50	19.3	1.5	8
51-70	19.8	2.5	6
Etiologi: S.Down	18.3	1.3	4
övriga	20.0	1.9	10

Flickgruppen hade i genomsnitt högre begåvningsnivå än pojkarna (tabell 36). Detta hade främst samband med att de fyra ungdomarna med Syndrom Down var pojkar. Bland pojkarna var variansen på begåvningsnivån nästan dubbelt större än bland flickorna.

Tabell 36. Medelvärde och standardavvikelse för IQ-nivån hos begåvningshandikappade som varit hemma under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön, åldersgrupp och etiologi.

Indelningsgrund		IQ-nivå år 1973		
		X	SD	N
Kön:	flickor	56	7	5
	pojkar	45	12	9
Åldersgrupp:	11-13 år	48	14	7
	14-16 år	50	10	7
Etiologi:	S.Down	35	9	4
	Övriga	55	7	10

15.1. Livssituation

Av ungdomarna som under största delen av uppföljningsperioden både bott hemma och varit i hemmiljö på dagarna hade de fyra pojkarna med S.Down, en av de övriga pojkarna och en av flickorna varit hemma praktiskt taget hela sitt liv. Flickan i fråga hade psykiska svårigheter och blev intagen på institutionen ett halvt år före uppföljningen. Två av de övriga pojkarna hade kommit hem från institutionen inom ett år efter undersökningens början och hade varit hemma sedan dess. Två pojkar och tre flickor hade gått i hjälpklass och slutat skolan från ett år före till två år efter undersökningens början. En flicka gick i träningskola på dagcenter år 1973 men ville inte börja arbeta på dagcentern efter skolan och var hemma hela uppföljningsperioden.

Av de 14 ungdomarna bodde 10 på landsbygden. Sju ungdomar hade över fyra kilometer till närmaste tätort. Fem bodde över 11 kilometer från tätorten.

Vid undersökningens början levde båda föräldrarna i 13 av familjerna. Under uppföljningsperioden hade en pojke blivit föräldralös och flyttat till broderns familj. Två hade vidare förlorat sina pappor under perioden och i dessa familjer bodde den handikappade ensam med

modern. Fyra familjer bestod enbart av föräldrarna och den handikappade. En flicka hade flyttat hemifrån, bodde ensam, höll på att bilda familj och var gravid. De övriga familjerna bestod av flera personer. I fem av de 14 familjerna bodde någon syster eller bror ännu hemma. Nio av ungdomarna var sista barnet i familjen och det var sålunda naturligt att de flesta av syskonen hade flyttat hemifrån vid tiden för uppföljningen.

Beskrivning av livet hemma görs på basen av alla, som var i hemmiljö år 1979 (N=18). Intervjun gjordes med mamman i alla utom två fall. Pappan intervjuades i det ena och broderns fru som hade huvudansvaret för uppfostran i det andra fallet. En del ungdomar berättade också själva om vad de gjorde.

15.2. Arbete

I detta avsnitt beskrivs ungdomarnas konkreta livssituation i hemmiljön speciellt med hänsyn till arbete och övriga dagliga sysslor. Beskrivningarna är gjorda på basen av intervjusammandrag. I de flesta kan man utläsa om arbetet och sysslorna är motiverande och meningsfulla. Föräldrarna uppskattade i intervjuerna också ungdomarnas utveckling under uppföljningsperioden. Av alla 18 ungdomar som var enbart i hemmiljön vid uppföljningen hade endast en tredjedel lämpliga arbetsuppgifter (tabell 37).

Tabell 37. Helhetsutveckling enligt arbetssituation hos hemmagruppen. Resultaten är baserade på föräldraintervjuer.

Arbetssituation	Helhetsutveckling			
	Utveckling	Ingen förändr.	Tillbakagång	Sammanl.
	N	N	N	N
Har arb. uppgifter och är motiverad i arbetet	5	1	-	6
Har inte lämpliga arbetsuppgifter, är arbetslös	5	2	2	9
Förstår inte arbete alls	-	1	2	3
Sammanlagt	10	4	4	18

De som hade lämpliga arbetsuppgifter bedömdes också vara motiverade i sina sysslor. Enligt föräldrarna hade fem av ungdomarna utvecklats medan en inte uppvisade någon utveckling under uppföljningsperioden.

Terttu har gått i hjälpklass och sedan i folkhögskola och hemslöjdsskola, där hon har lärt sig väva. Terttu bor i stan i våningshus och är ensam hemma på dagarna tillsammans med sin mor. Föräldrarna arbetar. Terttu väver halva dagen och gör vissa hemsysslor halva dagen. Mammans hjälper henne att planera arbetet. Terttu går också till butiken. "Ibland är hon självständig och ibland inte. I arbetet är hon lite klumpig men hon är flitig om hon har något arbete på gång. Hon tycker om att väva och arbetsresultatet är viktigt för henne. Men hon behöver hjälp i svåra saker t ex om garnet går av." Angående utvecklingen säger mamman att det är svårt då Terttu inte riktigt hör till de utvecklingsstörda och inte heller klarar sig bland de andra ungdomarna. "Hon är glad och nöjd till naturen. Hon har nog egen vilja också, är inte apatisk. Hon har blivit lite självständigare under de senaste åren men inte tillräckligt." Framtiden tycks föräldrarna fundera på mycket. "Hon skulle säkert klara sig att bo självständigt och i något arbete om någon skulle bo där och sköta om lite grann. Tillsvidare går hon emellertid inte med på att vara borta hemifrån över natten."

Kaarina bor i en liten stad och arbetar hemma på dagarna. Hon har tidigare gått i hjälpklass. Hon slutade skolan för ett år sedan. Nu sköter hon om städning, matlagning och tvätt hemma. Hon har vissa arbeten som hon utför varje dag och hon är initiativrik och självständig i de arbetena. Hon har tidigare också arbetat med trädgårdsarbete på begravningsplatsen om sommaren. Hon klarade sig bra där. Kaarina skulle vilja börja i något riktigt arbete "så att hon skulle få säga att hon är på arbete som alla andra". Hon städar bra hemma, mamman städar knappt alls. Hon bryr sig inte speciellt

om sin penninglön. "Hon trivdes så bra i arbetet på begravningsplatsen att hon inte skulle ha velat sluta. Alla hade egen arbetstakt där och hon fick göra saker som hon kunde." Mamman skulle vilja att Kaarina började i någon folkhögskola eller på någon kurs. Kaarina skulle vilja själv också, speciellt till någon köksbiträdeskurs men problemet är att hon inte vill vara borta hemifrån. I synnerhet vill hon inte vara borta över natten. Mamman tycker att Tuulikki är mera ensam än hon var tidigare. Förut bodde de nära skolan och Tuulikki hade sina kamrater där. Nu vill hon inte heller träffa sina gamla kamrater. Hon vill mest vara med föräldrarna och mamman är förvånad över att Tuulikki har anpassat sig så bra i arbetet hemma.

Kimmo har mestadels varit hemma, endast korta perioder på institutionen. Han har inte gått i skola. Kimmo bor i broderns familj på en lantgård. Föräldrarna har dött under uppföljningsperioden. Kimmo deltar i de flesta arbetena på gården. Han ger hö och vatten åt djuren, städar ladugården, kör traktor ibland. Han hjälper karlarna på gården i allt. Han behöver delvis övervakning i arbetet. Men han ber själv om arbeten och sådana som han har på sitt ansvar regelbundet sköter han helt. Han är mycket intresserad av arbetet och gör olika arbeten gärna. Han lider tydligt av att inte ha något att göra. "Alltid borde man hitta på något åt honom". Enligt broderns fru är han foglig och lugn, ibland för foglig och nöjd. Han har blivit självständigare, vuxit och blivit till karl, han förstår att han är begåvningshandikappad. Han tycker om arbetet: "Det här klarar jag nog av". Han blir mycket glad över beröm och uppskattning. Han får inte penninglön för arbetet. Angående framtiden: "Det skulle vara bra om han kunde bo här hemma, han skulle kanske också lära sig väva mattor."

Ismo har prövat på att gå i skola och arbeta på dagcenter men han trivdes inte där. Där arbetade han med olika träarbeten som han inte var intresserad av. Han har mestadels varit hemma och hjälpt till med att sköta hästar, bära vatten och hö samt städa stallen. Ismos familj har travhästar, Ismo är mycket intresserad av dem. Han brukar också ofta reparera sin cykel. Han tycker om att vara med familjen och plocka bär och överhuvudtaget tycker han om att hjälpa till. Han är likväl inte självständig och initiativrik utan man måste uppmana och påminna honom. Enligt mamman var det svårare med honom tidigare, han blev nervös för små saker. "Fortfarande blir han lätt nervös men han har ändå blivit lugnare. Han har en god natur, han gör det han börjar på med bra och snabbt, men handledning behöver han hela tiden. Ismo arbetar för att få pengar men han börjar inte gärna med ett arbete som han inte tycker om. Han blir arg då. Han vill inte att man hela tiden ger honom råd när han arbetar." Angående framtiden är arbetet nog ett problem, skyddsarbete skulle kännas lämpligt. "Att bo i boendenhet skulle passa, då skulle han inte behöva hamna på institution."

Martti bor med sin mamma i en liten stuga utan elektricitet och bekvämligheter på landsbygden långt från kyrkbyn. Martti har gått i hjälpskola, folkhögskola och sedan avtjänat värnplikten. Nu hjälper han mamman i hemsysslorna om dagarna. Han hämtar vatten, samlar ris ur skogen, hugger ved, plockar bär och cyklar till butiken. Han hjälper till ibland med städningen. "Ibland måste man uppmana honom flera gånger förrän han gör något, men ibland när jag är borta överraskar han mig med att städa och göra huset i ordning. Han skulle själv ha velat fara söderut och söka arbete på någon såg, men det är något hos honom som gör att jag inte riktigt vågar låta honom fara. I allmänhet tycker han nog om att arbeta. Arbetet är för Martti en del av vardagens rutin och av vårt liv, hemarbetet är han intresserad av." Angående utvecklingen säger mamman att han kanske har utvecklats litet, blivit till karl. Han är blyg men

talat med bekanta. "Om det skulle finnas något vanligt arbete här i närheten så skulle Martti nog få försöka. Inte har vi några speciella framtidsplaner, vi har det så fritt och bra här."

Av dessa fem ungdomar hade tre gått i hjälpklass medan en hade prövat på träningsklass på dagcenter. En av dem hade inte gått i skola alls. Alla hade motiverande arbetsbetonade sysslor i hemmiljön och det var tydligt att det var viktigt att ha ansvar för vissa arbeten själv. Alla ungdomar var mycket bundna vid hemmet, två ville t ex inte vara borta hemifrån om nätterna. En överbeskyddande tendens kom tydligt fram hos modern till Martti. Hon vågade inte låta honom pröva på arbete utanför hemmet. "Vi har det så bra här", uttryckte hon saken. Överbeskydd och bundenhet till hemmet framkom också hos Tuovi som inte hade utvecklats under uppföljningsperioden.

Tuovi har gått i vanlig skola då det inte fanns hjälpklass på orten. Hon har gått en månad i en folkhögskolekurs och försökt arbeta på dagcenter. På grund av allergiska problem och på grund av att hon inte riktigt orkade blev hon hemma. Hon deltar i matlagning, diskar och städar. Hon handarbetar mycket och sköter blommor. Man måste nog uppmana henne till arbetet. Arbetsresultatet är viktigt för Tuovi, hon säger: "Jag vill ha det här gjort". "Svårigheter med dammallergi, det försvårar allt arbete. Hon orkar inte så mycket." Enligt mamman är Tuovi en lugn och trevlig flicka, hon är tystlåten och fogar sig väl. Ingen speciell utveckling har skett under åren, allergin har blivit värre. Enligt mamman är det svårt att säga något om framtiden "då hon är så där sjuk". "Så här skulle det vara bra att fortsätta om bara krafterna räcker till. Hon kan göra så mycket som hon orkar. Dagcentern har prövats men det gick inte."

Hälften av ungdomarna i hemmiljön hade inte tillräckligt med lämpliga arbetsuppgifter. Fem av dessa ungdomar hade enligt föräldrarna utvecklats medan fyra inte hade utvecklats eller hade gått bakåt i utveckling. Följande beskrivningar och intervjusammandrag är valda att representera de ungdomar som har utvecklats under perioden.

Pasi har gått i hjälpklass och sedan i folkhögskolkurs. Nu har han varit hemma ett år. Pasi är hemma hela dagarna och hjälper till i hemarbetet. Närmast deltar han i städning, matlagning, disk osv. Han cyklar också till butiken som ligger 12 kilometer hemifrån tre gånger i veckan. Pasi har gått ett år i folkhögskola och lärt sig väva där. Ibland väver han mattor också hemma, dock mera sällan. Om vintern brukar han knyta mattor ett par timmar varje kväll. Mamman är i arbete om dagarna och Pasi är hemma med pappan. Enligt pappan

tvingas Pasi inte till något arbete, men han behöver nog påminnas om vad som skall göras. Han kan nog sina sysslor men han kommer liksom inte igång. Angående utveckling säger pappan att han är lugn men att han blivit något livligare under åren. Han är också självständigare och klarar sig bra. Han är något långsam men gör arbetet ganska bra i allmänhet. Till naturen är han "så bra att bättre kan han inte bli". Pasi frustreras av att inte ha något att göra, arbetslösheten är värst. Pasi "bara är" men säger att han skulle göra något om det bara fanns något att göra. Det att han är långsam är ett problem i arbetet. Angående framtiden: "Han klarar sig inte i vanligt arbete, skulle behöva skyddsarbete eller ett arbete på lantgård, där han skulle få arbeta i egen takt. Köksarbete skulle vara bäst."

Juuso gör inget speciellt arbete. Han bor på lantgård med sina pensionerade föräldrar. Han tillbringar dagen med att titta på fåglar, titta på allt möjligt med kikaren och spela gitarr. Han tittar mycket på TV och lyssnar på radio. Han ritar också mycket. En stor del av dagen tillbringar han ute. Enligt mamman har han blivit vuxnare och självständigare. "Han blir nervös om man kommenderar honom, men han gör vad man vill om man ber vackert. Han skulle kanske klara av ett skyddsarbete. Att bo i boendeenhet skulle kanske gå om det verkligen var övervakat och handlett. - Vi har inte vågat tänka så mycket på framtiden. Så här är det bra."

Turkka har bott hemma hela sitt liv. Han bor med sina föräldrar på en lantgård. Han är mycket ute, cyklar och går omkring i omnejden. Han hjälper till litet i arbetena på gården då man ber honom. Han deltar i hörarbetet, räfsar osv. Hemma sopar han ibland golvet och hjälper till med småsaker som man ber honom om. "Vi har fordrat ganska lite av honom, inte kan man ju. Men det är ju bra att han hjälper till litet i alla fall. Han kan ju inte så mycket." Angående utvecklingen tycker mamman att han är "riktigt trevlig", han är öppen och talar om allt. Han har blivit livligare under åren, kan till och med klockan nu. Han är snäll och blir inte så lätt arg. "Vi lever en dag i sänder, framtiden har vi inte tänkt så mycket på", säger mamman med mycket låg röst. Det har inte varit diskussion om dagcenterverksamhet. Eventuellt skulle han klara sig i övervakad boendeenhet.

Livet för dessa ungdomar var lugnt och stillsamt i landsmiljö. Lämpliga arbetsuppgifter i tillräcklig grad är det svårt att finna på små lantgårdar där jordbruket håller på att läggas ned. Överbeskydd och inlörd hjälplöshet framkom även. "Inte kan man ju kräva så mycket av honom" var ett ofta förekommande uttryck. Föräldrarna klagade inte över situationen, "han är snäll och foglig, vi har det bra" sade de ofta.

Av de fyra som enligt föräldrarna inte hade utvecklats under perioden hade tre gått i hjälpklass. Efter skolan hade de prövat på vissa kurser och arbeten men misslyckats. Psykiska och sociala problem var de främsta orsakerna till misslyckandet.

Taneli bor rätt avlägset med föräldrar och stor familj i en liten

stuga. Han driver mest omkring i byn, hjälper till här och där ibland. Han är hantlangare ibland där man bygger hus. Han har också hjälpt till ibland i jordbruksarbete hos bekanta släktingar. Han arbetar nog bra då han arbetar". Han är lite orolig till naturen, har inte utvecklats speciellt. Han har haft vissa psykiska svårigheter på senaste tiden." Angående framtiden säger mamman att de inte har tänkt på arbete och att de inte har några planer på utbildning för honom heller.

Reino har gått i hjälpklass och slutade skolan för två år sedan. Reino har haft några tillfälliga hjälparbeten. Han har grävt diken, hjälpt till på lantgård osv. Han har också försökt sig på olika yrkeskurser. På grund av oärlighetsproblem har han inte lyckats någonstans. Hemma hjälper han till ibland om man ber honom men han är inte alltid intresserad av arbetet. "Inte har vi något arbete egentligen heller här". Mamman tycker att någon övervakad arbetskurs skulle vara lämplig. I vanlig yrkesskola klarar han sig inte på grund av oärligheten. Angående utvecklingen säger mamman att han lydde bättre tidigare och hade mera intressen. Nu har det närmast varit misslyckanden och oärlighet hela tiden.

I hemmagruppen var det vidare tre ungdomar som inte alls förstod sig på arbete. Två av dem hade svåra psykiska symtom som hade ökat under uppföljningen. Det var tydligt att föräldrarna hade en mycket svår uppfostnings- och vårduppgift.

Leo bor på landet med sina gamla föräldrar. Han har inte varit på institution. Han gör egentligen inget arbete. Ibland hjälper han till med att bära ved och hämta vatten. Men han förstår inte hur mycket som behövs. Han bär in hur mycket som helst om han får t ex plättar eller något annat han tycker om. Han tillbringar dagen med att rita, lyssna på musik, titta på TV och vara ute. Han är mycket ute på gården, går, springer och skidar. Enligt mamman har Leo inte utvecklats under uppföljningsperioden. Han är envis, blir lätt arg och kan börja slåss om något går honom emot. Arbetet förstår han sig inte på alls. Skyddsarbete skulle han behöva och boendeenhet kunde man pröva. Det finns ingen skyddsarbetsplats eller dagcenter nära Leos hem. Mamman och pappan passar honom och gör allt så att han inte skall få utbrott och bli arg.

Iivari kom hem från institutionen för fem år sedan. Iivari bor avlägset med föräldrar och stor familj på landsbygden. Han har svåra psykiska problem. Han arbetar inte. Under uppföljningsperioden har Iivari gått tillbaka i utvecklingen. "Han var tidigare ganska självständig, talade och klarade av olika handarbeten. Han deltog i andra barns lekar. Under hela uppföljningstiden har han haft svårigheter med renlighet, påklädning och olika dagliga uppgifter. Han har haft svåra psykotiska symtom. Sedan han kom hem från institutionen har han gått något framåt, blivit lugnare, börjat gå upprätt och lärt sig renlighet." Enligt mamman har Iivari nog institutionsvård framför sig, nu lever de en dag i sänder.

Tuomas bor ensam med mamman på en avlägsen lantgård. Han kom hem från institutionen för ett år sedan, har svåra psykotiska problem. Han gör inget arbete, står mest och tittar på gården då mamman sköter djuren.

En viss utveckling under de senaste åren kunde enligt föräldrarna ses hos Iivari. Utvecklingen hade skett sedan han kom hem från institutionen. Hans hållning hade t ex förbättrats. Föräldrarna ansåg att han på institutionen "gick så krokigt därför att han tog modell av andra där".

15.3. Fritidsaktiviteter

För hemmagruppen är det ofta svårt att skilja arbete från fritid. I detta sammanhang presenteras fritidsbetonade aktiviteter, kamratssituation och tidsfördriv i allmänhet. Ungdomarna är indelade i aktiva och passiva enligt aktivitet och självständighet i aktiviteterna. Självständigheten har här ansetts vara större om ungdomarna rör sig ensamma eller med kamrater utanför hemmiljön än om de har egna aktiviteter hemma. Intervjuutdragen är gjorda på basen av intervju med mamman och i vissa fall med de handikappade ungdomarna själva.

Aktiva ungdomar.

Första gruppen består av sju pojkar och två flickor med lindrigt begåvningshandikapp. Alla utom en har gått i hjälpklass. Av pojkarna bodde en i broderns familj, fem med båda föräldrarna och en med mamman.

"På vintern skidar Kimmo under lediga stunder, på sommaren är han ute, kommer in, kastar pil, pumpar vatten åt korna. - Kamrater har han inte. Grannar finns, men inget jämnårigt umgänge. Mitt hem ligger nära, där tittar han in och sedan hos närmaste granne, men ganska sällan. - Vi brukar gå på trav, alla tillsammans, en gång i veckan. Han brukar vara med på utflykter för utvecklingsstörda och på läger i Lappland har han varit. - På kvällarna är han bara, och ser på TV."

"Ismo sover till mitt på dagen, om han inte skall någonstans. Han är långsam förrän han kommer i gång. Dricker kaffe och sitter. För hästarna att bada på dagen med fadern och bröderna. Gör litet hemarbete åt mig. Spelar volleyboll vid skolan med bröderna, ishockey och tyngdlyftning. Går ofta på dans med de andra pojkarna, inte ensam. - Egen stereoanläggning, lyssnar och bandar musik, samlar på bilder. Knäpar med något vid bordet. - Ser på TV så länge det kommer program, efter det kan han vara ute om sommaren. - Är med vid kappkörningstävlingarna med karlfolket i familjen. De tar honom med också för att det skulle vara psykiskt stimulerande.

Plockar bär, får pengar." Syskon: - "Äldsta pojken är hästkarl och är hemma. Nästäldsta hemma, kan inte läsa. Systrarna i Sverige. Hämtar något då de kommer. Är med bröderna i deras aktiviteter."

"Reino och Aimo vaknar åttatiden. Arbetar om man ber dem eller sitter i köket och tittar. Eller sitter i gungan. Är på vinden för sig själva. Pratar inte med varandra så att andra hör. Är bara ute och fördriver tiden. Där är inget att göra, bara få tiden att gå. Vid fem-sextiden far de sedan. Inte är de hemma efter det. Till grannen och andra ställen. 17-årig pojke i granngården. Kör bil på gårdsvägen och putsar bilen." Kamrater: -"Inte har de egentligen andra än grannpojken och vår egen pojke (16 år). Med brodern nästan alltid. Grannpojken har också andra intressen som pojkarna inte tar del i. Går inte på dans."

Reino berättar själv om fritiden: "Cyklar, ibland springer jag men cyklar mest. Nu spelar jag volleyboll. Fiskar om jag hinner. Fäller ned fågelbon i skogen. Kamrater lite överallt i världen. Lyssnar på bandspelare. Minst tre timmar om dagen."

Och tvillingsbrodern Aimo fortsätter att berätta: "Hjälper i granngården, bygger staket. Bär vatten åt korna. Med grannpojken bil på kvällarna. I skogen och plundrar fågelbon. Fiskar. Lyssnar på kassetter, har över hundra. Köper alltid då jag ser sådana som jag inte har. Ibland är vi uppe på nätterna också."

"Åtminstone så går Taneli nog omkring mycket i byn. Inte vet jag var han rör sig. Besöker också fastern, dit är det en halv kilometer. Har arbetat där. Går och dansar ibland, har spelat bingo. Ser på TV om vintern."

Taneli berättar också själv vad han brukar göra: "Samlat kvisstar och ris från skogen och vägkanterna. Huggit ved och satt potatis. Talko-arbete i byn, gjutit betong till gårdesgård. Hjälpte till på höängen och allt sådant. Arbete i granngårdarna ibland. -Köpa kassetter och bända musik är roligt. Köpa tidningar, samla bilder på väggen och sådant. - Spelar fotboll på skolgården med byns pojkar, allt möjligt spelar vi där. Sedan kör vi mopedrally emellan. Jag har också lärt mig fast jag inte har moped själv. Så har jag försökt laga andras bilar också. Fiskar på sommaren, ensam. Går till dansbanan med byns pojkar."

De nio ungdomarna var i viss utsträckning självständiga i arbetsuppgifterna. Hälften av dem hade mycket lite umgänge med kamrater. Rätt aktiva och självständiga var de i fritidsaktiviteterna. Dock var det ofta fråga om tillfälliga aktiviteter, om att få tiden att gå och ibland om aktiviteter av mindre önskvärt slag.

Passiva ungdomar

Den relativt passiva gruppen i fråga om självständig fritidsaktivitet består av tre flickor. Två hjälpte till i hemmet och en utförde hushållsarbete självständigt. En hade gått i dagcenterskola, en i vanlig folkskola (hjälpkola fanns inte på orten) och en i hjälpklass.

"Riikka städar om morgnarna och går till butiken med mig. Vi går ofta till stranden tillsammans. Handarbete med. Eller är hemma och läser och handarbetar. Sitter på balkongen. Går sällan på besök. Fiskar ibland om sommaren. Tittar på hästarna vid travbanan, det är gratis." Kamrater? - "Inte har hon någon. Systemen då hon var hemma. Hon har nu barn och är hos sin fästman. Riikka skulle gärna sköta. Det skulle ibland vara roligt om hon hade någon flickkamrat att gå med. Fast flickorna i huset vill ta henne med så går hon inte. Säger att hon inte hinner. Rädd att någon frågar vad klockan är. Känner inte klockan. Det längsta hon gått är till butiken. Till stan har hon aldrig gått ensam. Jag skulle vilja försöka sända henne."

Riikka berättar själv: "Virkar och lyssnar på musik. Kassetter. Inga kamrater. Vill inte gå ut. Inget ärende, ingen orsak att gå till staden."

Riikka som har ett lindrigt begåvningshandikapp och som inte på grund av utseendet stämplas som handikappad försöker undvika stämpeln genom att inte gå ut med kamrater. Rädslan för att inte klara situationen och bli stämplad som begåvningshandikappad genom att hon inte kan klockan hindrar henne t o m från att gå ut ensam. Motsvarande beteende för undvikande av stämpel konstaterades allmänt hos lindrigt begåvningshandikappade i öppen vård av Edgerton (1967) och utgör hos en del en förklaring till inaktivitet.

"Tuovi vilar mellan hemsysslorna och är ute såhär på sommaren. Handarbetar om vintern. Nu sitter hon i gungan. Sköter blommor. Sedan lagar vi mat. Någon gång med i arbetet. Efter middagen går hon på promenad med pappan varje kväll. Ser sedan på TV." Kamrater? - "Det finns inte riktigt kamrater, Marja-Leena, som är på dagcenter kommer ibland. Min systerdotter om söndagarna (15 år). Det är inte många unga numera i grannbyarna. - Brevväxlingskamrater som hon fick på en folkhögskola i Lehtimäki. De är viktiga, att veta vad som händer dem." Syskon? - "Systemen kommer ofta och systerdottern. De är allt i allo. De vuxna pojkarna behandlar henne bra. Hon är nog ändå omtyckt av alla."

Tuovi svarar kort på frågor: Vad gör du där hemma? - "Diskar och städar." Vad annat? - "Handarbete." Vilket slags handarbete? - "Sockor, vantar, handdukar". Gör du något annat? - "Sköter kattor, ger mat." Har du kamrater? - "Nå, ibland kommer min syster." Vad tycker du är roligt? - "Att städa." Har du varit och simmat? - "Nej". Kan du simma? - "Nej". Cyklat? - "Nej". Tänker du gå till dagcenter i höst ännu? - "Vet inte."

Mycket passiva ungdomar.

Den tredje gruppen avviker från de föregående på flera sätt. Gruppen består av fyra pojkar med S.Down samt av två pojkar med psykiska störningar. Alla har rätt låg begåvningsnivå. Ungdomarna i den här gruppen deltog mindre i hemmets sysslor än ungdomarna i de övriga grupperna.

Dessa ungdomar hade inte heller kamrater. Alla var mest med mamman. I tre av hemmen levde den unga pojken enbart med mamman. Ungdomarna var ensamma ute på gården, inne såg de på TV och ritade. Alla bodde långt från tätort, vilket begränsade även föräldrarnas kontakter och aktiviteter. Alla levde ett stillsamt liv som är typiskt för glesbebyggd landsort. Om det fanns andra ungdomar i familjen eller i trakten, så hade de just ingen kontakt med de undersökta ungdomarna på grund av den stora skillnaden i utvecklingsnivå.

Egentligen var dessa ungdomar inte "Mycket passiva" som rubriken låter förstå. De hade sina egna aktiviteter i hemmiljön där de var trygga och vana vid att vara. Utanför hemmiljön rörde de sig inte självständigt på grund av långa avstånd och på grund av handikappet.

"Juuso leker med sina leksaker på förmiddagen. Går sedan ut. Tittar med kikare. Har tält ute om sommaren, alla möjliga saker där, en gammal radio; lyssnar på den och spelar gitarr... sitter på bryggan. Skidar mycket om vintern. På eftermiddagen går han omkring och tittar, om det inte händer att jag ber honom göra något. Sådant är det, likadant är det." Kvällen? - "Kvällsmat, och sedan börjar TV-tittandet. Musik från kassetter. Att rita är hans favoritsysselsättning. Omslagspapper går åt i tjocka buntar." Kamrater? - "Han har inga andra än oss familjemedlemmar. I klubben är han kamrat med alla. Ensam på gården om dagarna. Inga andra kamrater än två kattor och en hund. Då vi inte har grannar heller, närmaste granne är på två kilometers avstånd och dit vägar man inte skicka honom."

Leo stiger upp på morgnarna ibland t o m femtiden. Föräldrarna måste då också stiga upp. Mest ute. "Om det är snö skottar han med spaden från ett ställe till ett annat. Gör vägar och sådant. Skidar och kommer åter in i stugan, känner på kaffepannan. Ibland sover han. Sedan på med kläderna igen och ut." Kvällen? - "Skriver och ritar. Ser på TV, hör på radion, smular sönder tidningar. Mellan utevistelserna spelar han på xylofon, leker med hunden. Den är viktig för honom." Kamrater? - "Det bor ingen i grannskapet. Ingen kommer och hälsar på eller leker. Inte går vi någonstans. Apoteket och butiken, det är dit vi går. Det finns ett gammalt par i granngården, vi är inget annat än idioter enligt dem. Som jag sade, inte går vi någonstans, inte kan man gå med dendär. Till grannkommunen far vi. Där har vi bekanta. Där är klubben. - Varje vecka kommer en liten flicka med sin mamma på besök. Flickan försöker lära honom. Ibland blir pojken arg och svär. Men sedan gråter han när hon far. -Kyrkbesök och utflykter som ordnas av föreningen är vi med på."

"Turkka sover till 9-10 tiden. Leker inne på förmiddagen och sedan far han ut och cyklar. Ensam kör han fram och tillbaka mellan porten och rian. På dagen spelar han bandspelare. Sedan gör han vad man säger .. är med på åkern. Det är bra också med lite hjälp." Kvällen? - "Kvällen går till lekandet, ser på TV. Lyssnar på radio, kvällsgudstjänst. Nio-tiotiden och sova." Kamrater? - "Kamrater har han inte. Där finns det i granngården men de har sina egna kamrater. Mest är han med oss. På sommaren kommer systemen på besök, bra förhållande. Leker med syskonbarnen 5 år och 12 år. I synnerhet med den äldre." Utfärder? - "Nå, inte brukar vi. Nu far vi till Tallin. - De tänker nog, då jag tar honom med mig men jag tänker, att man inte kan lämna honom hemma heller. Inte är det hans fel. Pappa tar honom gärna med i arbete."

Aktiviteterna är i stor utsträckning lekbetonade. Det är tydligt att ungdomarna inte har haft modeller av jämnåriga ungdomarnas aktiviteter. Den låga begåvningsnivån bidrar också till lekandet. Föräldrarnas roll som både kamrater och uppfostrare är hos dessa ungdomar helt avgörande.

15.4. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

De 14 ungdomar som mestadels hade varit hemma under uppföljningsperioden omfattade tre rätt olika undergrupper: fyra pojkar med S.Down och rätt låg begåvningsnivå, fyra pojkar och fyra flickor med rätt hög begåvningsnivå samt en flicka och en pojke med psykotiska symtom.

Fyra ungdomar hade överviktsproblem. Föräldrarna förstod situationen delvis men var inte kapabla att göra något åt den. Genomsnittsvärdena visade inte övervikt.

Vid analys av hela gruppens utveckling hade medelvärdena något förbättrats i öga-hand koordination och balans men inga signifikanta förändringar förelåg (tabell 31). Gruppen hade utvecklats i kroppsordination och styrkeuthållighet och hade på dessa områden nått samma nivå som de övriga grupperna. Snabbhetsuthålligheten hade försämrats något.

En närmare studie av vilka ungdomar som hade utvecklats visar att pojkarna hade utvecklats något i öga-hand koordination. De var senare i utveckling i början av undersökningen, de var också 8 månader yngre än flickorna. Fortfarande hade flickorna vid uppföljningen bättre öga-hand koordination än pojkarna. Ingen av pojkarna hade heller handmotoriskt utvecklande sysselsättning. Flickorna hade däremot handarbetat. Alla med

S.Down var pojkar med en viss klumpighet.

Styrkeuthålligheten förbättrades hos pojkarna, vilket också delvis hade att göra med åldern. Delvis berodde det troligen också på att några pojkar arbetade med ett fysiskt rätt tungt arbete och några hade fysiskt aktiva fritidsintressen.

Snabbhetsuthålligheten hade försämrats hos flickorna. Ingen av flickorna hade heller tungt arbete eller hög fysisk aktivitet på fritiden, vilket skulle ha haft tränande effekt.

De yngre hade utvecklats något i öga-hand koordination och kropps-koordination. De yngre var mycket ute på gården och hade lekbetonade aktiviteter i viss mån, vilket förutom åldern kan ha bidragit till förbättringen av kropps-koordinationen. De äldre förbättrades i styrkeuthållighet, några av dem hade rätt tunga arbetssysslor.

Den fysiska aktiviteten hade sjunkit kraftigt för hela gruppen. Indelning efter fysisk aktivitet visade att de passiva inte hade utvecklats, medan de aktiva hade utvecklats i kropps-koordination och styrkeuthållighet.

15.5. Utveckling av adaptivt beteende

Hemmagruppen hade inte utvecklats i adaptivt beteende under uppföljningsperioden. Ingen utveckling hade skett i förmågan att klara sig i samhället, i daglig funktionsförmåga, arbetsförutsättning, social funktionsförmåga eller språklig uttrycksförmåga.

Som sammandrag kan man konstatera att hemmagruppen inte i genomsnitt hade utvecklats särskilt tydligt på områdena för fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende. Ungdomarna hade heller inte systematisk träning eller undervisning. Livssituationen kan för dessa ungdomar anses ha varit rätt begränsad i de flesta fallen. Det var svårt för föräldrarna att kunna ge tillräckligt med omväxling och stöd i utvecklingen. De flesta ungdomarna hade dock i hemmet en trygghet och värdefull närkontakt som många ungdomar i de övriga grupperna saknade. Överbeskydd och beroende från föräldrarnas sida framkom ofta.

15.6. Sammandrag

Fjorton av de undersökta ungdomarna, 5 flickor och 9 pojkar hade både bott hemma och tillbringat dagarna hemma under största delen av uppföljningsperioden. Tio av ungdomarna bodde på landsbygden.

Ungdomarnas livssituation med arbets- och fritidsbetonade aktiviteter är beskriven på basen av intervju med föräldrarna till alla de ungdomar (N=18) som tillhörde "hemmagruppen" vid uppföljningen.

En tredjedel av ungdomarna uppskattades ha lämpliga arbetsuppgifter och vara motiverade i arbetet. Dessa ungdomar gjorde hushållsarbete, vävde eller hjälpte till med djurskötsel och jordbruk hemma. Hälften av ungdomarna hade inte lämpliga arbetsuppgifter eller tillräckligt med arbete hemma. Sysslolösheten upplevdes svår i flera fall. I några av hemmen var man mycket beskyddande och ställde inga arbetskrav.

Det var svårt att skilja åt fritids- och arbetsaktiviteter gällande denna grupp. Enligt fritidsaktiviteterna klassificerades likväl nio ungdomar som aktiva, tre som passiva och sex som mycket passiva. De flesta levde ett stillsamt liv med åldrande föräldrar i glesbygd. Kamrater fanns inte men hemmiljön var trygg. Enligt föräldrarna hade 10 av de 18 ungdomarna utvecklats under uppföljningsperioden.

Inom fysisk funktionsförmåga hade hemmagruppens ungdomar utvecklats främst i kroppsordination och styrkeuthållighet. Den fysiska aktiviteten hade sjunkit kraftigt för hela gruppen. Ingen utveckling kunde konstateras i adaptivt beteende som helhet. Inom delområdena noterades inte heller någon utveckling.

16. ATT HA DAGMILJÖ NÄSTAN SOM ANDRA

Rubriken "Att ha dagmiljö nästan som andra" beskriver den grupp bland de undersökta ungdomarna som hade en dagmiljö utanför omsorgen för utvecklingsstörda. Ungdomarna bodde hemma och gick i skola eller arbetade om dagarna. Bland de undersökta hade sex flickor och fem pojkar "en dagmiljö nästan som andra" under största delen av uppföljningsperioden. Vid uppföljningen var det endast fem ungdomar kvar i denna grupp. De övriga hade börjat arbeta på dagcenter eller blivit hemma efter avslutad skolgång.

Av de elva ungdomarna som hörde till denna grupp under största delen av uppföljningsperioden hörde alla utom två till den högre IQ-gruppen. Ingen hade S.Down. Medelåldern var 13 år i början av undersökningen och 19 år vid uppföljningen (tabell 38). Pojkarna var i medeltal 7 månader äldre än flickorna.

Tabell 38. Medelvärde och standardavvikelse år 1979 för åldern hos begåvningshandikappade som varit i övrig dagmiljö under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön och IQ-grupp.

Indelning		Åldern år 1979		
		X	SD	N
Kön:	flickor	18.7	2.0	6
	pojkar	19.4	1.7	5
IQ-grupp:	30-50	18.5	2.2	2
	51-70	19.1	1.8	9
Samtliga		19.0	1.8	11

Ungdomarna i denna grupp hade i medeltal högre IQ-nivå än ungdomarna i de andra livsmiljögrupperna. Inom gruppen var begåvningsnivån ungefär likadan hos pojkarna och flickorna samt inom de olika åldersgrupperna (tabell 39).

Tabell 39. Medelvärde och standardavvikelse för IQ-nivån hos begåvningshandikappade som varit i övrig dagmiljö under uppföljningsperioden. Indelning enligt kön och åldersgrupp.

Indelning		IQ-nivå år 1973		
		X	SD	N
Kön:	flickor	61	8	6
	pojkar	61	12	5
Åldersgrupp:	11-13 år	60	10	7
	14-16 år	63	9	4
Samtliga		61	9	11

16.1. Livssituation

Enligt föräldrarnas sociala ställning hörde åtta av dessa 11 ungdomar till socialgrupp 3. Fem bodde i stad eller köping och resten på landsbygden. Fem av ungdomarna från landsorten hade över 11 km till närmaste tätort. I sex av familjerna fanns det över fem barn.

Alla hade börjat i skolan vid 7-8 års ålder och hade gått eller gick i hjälpklass. En hade bott på institution nästan halva sitt liv vid undersökningens början. De andra hade inte varit på institution.

16.2. Arbete

Tre av ungdomarna gick vid uppföljningen fortfarande i skola i hjälpklass och två av ungdomarna arbetade. En närmare beskrivning av dessa ungdomars arbetssituation ges i det följande.

Auli (intervju med en handledare som känner Auli väl) bor i en förstad med sina föräldrar. Hon har gått i vanlig klass och i hjälpklass. Senare har hon gått en ettårig folkhögskolkurs och en köksbiträdeskurs. Hon arbetar i köket på ett daghem varje dag från kl. 8.00 till kl. 14.00. Hon är avlönad med sysselsättningsmedel. Arbetsuppgifterna består av att göra mellanmål åt barnen, hämta maten och att diska. Hemma hjälper hon till med matlagning. "Auli trivs mycket bra i sitt arbete. Förhållandet till arbetskamraterna är en stor upplevelse, det är mycket gott. Hon pratar mycket om sina arbetskamrater hemma. Hon tycker också om att vara med barnen. Att få lön är fint, för "det är lön och inte pension", säger Auli

själv. Sina pengar använder hon själv, hon sparar till en bokhylla. Det är viktigt för henne "att riktigt få arbeta". Auli är lugn och litet tystlåten, pratar inte så mycket med främmande människor. Hon lärde sig mycket under året på folkhögskolan och därför fick hon också arbete. Hon har blivit vuxnare under de senaste åren. "Angående framtiden säger Aulis handledare att Auli skulle klara sig i boendeenhet men att någon borde se till henne ibland. "Hon har svårt att lösgöra sig från sina föräldrar."

Irene var tidigare på institution, har nu bott hemma och arbetat i fem år. Irene kommer från en stor familj, bor i våningshus i staden. Hon arbetar i grannhuset som är en skyddsarbetsplats. "Där väver hon mattor dagligen, ibland också tyger. Hon är mycket energisk och duktig i arbetet. Hon tycker om sitt arbete. Hemma hjälper hon till med städning och diskning självständigt. Hon leker också med småflickorna i huset. Det viktigaste i arbetet tycks vara att få vara med andra. Viktigt är det också att få mattorna färdiga i tid. Hon säger "jag fick mattan färdig, jag har varit flitig". Hon förstår också att hon får mera lön om hon är flitig. Angående framtiden anser mamman att det nuvarande arbetet är lämpligt för henne. "Hon skulle kanske kunna bo i boendeenhet, men hon har svårigheter med användningen av sina pengar. Irene har utvecklats mycket, hon var argst och temperamentsfull tidigare. Hon har blivit självständigare och klarar sig själv mera."

Av alla ungdomarna i hela undersökningen var Auli den enda som hade fått arbete på den öppna arbetsmarknaden. Hon hade förkortad arbetsdag och var avlönad med sysselsättningsmedel men arbetet hörde inte till omsorgsverksamheten. Orsakerna till att Auli hade fått arbete var troligen främst att hon hade gått på kurser för arbetet i fråga, att hon hade rätt god begåvningsnivå samt att hon hade ett mycket positivt och aktivt hem. Kontakt med arbetsplatsen togs från folkhögskolan för lindrigt begåvningshandikappade där Auli gick på kurs.

Också Irene hade en annorlunda arbetssituation än de andra. Hon var den enda som hade en skyddad arbetsplats utanför omsorgen för de begåvningshandikappade. Hon arbetade på en kommunal arbetsvårdscentral. Också de ungdomar som ännu gick i skola utförde vissa arbetssysslor i hemmet. I det följande ges ett sammandrag av intervjuerna med mammorna.

Aapo bor avlägset i ett litet hus och tillhör en stor familj. Han går nästista klassen i hjälpskola. Hemma hjälper han till ibland med att bära ved och vatten. Han samlar också bränsle ur skogen tillsammans med sin bror. Han tycker om olika slag av jordbruksarbeten där han har fått hjälpa till ibland om somrarna. Mamman tycker att han borde fortsätta i någon skola och att han skulle passa i jordbruksarbete. Angående utvecklingen tycker hon att han har blivit öppnare och mera pratsam.

Vuokko är Aapos syster. Hon går sista året i hjälpklass. Hon tycker

om att handarbete. Hon hjälper dagligen till med hemsysslorna. Mamma tycker att Vuokko har utvecklats, närmast blivit lugnare. "Hon far inte så ofta efter pojkar numera utan håller sig hemma." Angående framtiden berättar mamman att Vuokko skall till en hemslöjdsskola till hösten.

Marika bor i en landskommun vid en stor skola. Hon går i hjälpklass och har ett år kvar i skolan. Hon tycker om att sköta barn, hjälper ofta sin mamma i städarbete på skolan om kvällarna, diskar och hjälper till hemma rätt ofta. "Man kan lita på Marika då hon sköter barn och gör något som hon har lovat att göra. Ibland är hon riktigt självständig. Marika kommer bra överens med små barn, bär dem i famnen och tar hand om dem väl. Hon är som en mamma för dem. Hon tycker om att gå i skolan och är noga med att komma i tid om morgnarna." Angående framtiden säger mamman att Marika inte vill fara hemifrån. Det har varit tal om folkhögskola men hon är osäker. "Hemma har hon inget att göra på dagarna så där kan hon inte börja vara. Marika har blivit duktigare och modigare under de senaste åren. Hon går också till biblioteket själv nu. Hon har blivit något öppnare men är ännu blyg och försiktig."

16.3. Fritidsaktiviteter

De två arbetande flickornas fritidsaktiviteter såg lika ut. I det följande beskrivs de av mamman och handledaren samt av ungdomarna själva.

"Efter arbetet kokar Auli kaffe, är ute med hunden. Ingen annan är hemma. Handarbetar eller ritar. Sätter på potatisen att koka. Efter maten far hon med familjen till mormor. På kvällen lyssnar hon på kassetter eller läser tidningen. Tittar på TV. Läger sig efter nyheterna." Kamrater? - "Identifierar sig inte med begåvningshandikappade. I klubben för begåvningshandikappade där hon gick tidigare tog hon ingen kontakt med dem som var på lägre nivå. Är helst med "normala". Grannflickan som hon känt ända sedan hon var liten är hon med ibland. Flickan har godkänt Auli. Hon har också en kusin som hon kommer med från arbetet dagligen." Familjeaktiviteter? - "Hundar är intresset för hela familjen, går på hundutställningar. Skidade tidigare med mamman och pappan. Går på promenad med mamman. Ingen annan än Auli utövar musik i familjen." Syskon? - "Är borta hemifrån, kommer ofta på besök. Svägerskan mycket förstående. Ny närkontakt för Auli."

Auli berättar själv: Var arbetar du? - "På daghemmet." Vad gör du där? - "Jag är, detdär, köksbiträde." Vad gör du där, berätta mera. - Jag går dit till morgonmålet kl 8. Sedan diskar jag morgondisken halv nio. Sedan hämtar jag maten vid tiotiden och så har jag detdär, lunch halv elva. Sedan diskar jag och hämtar mellanmålet vid ettiden. Sedan gör jag smörgåsar till mellanmålet och sen dricker jag kaffe däremellan. Och sedan städar jag där, två gånger från arbetet." Vad gör du på ledig tid? - "Handarbete, virkar borddukar, modell från tidning." Vad gör du annat? - "Sedan detdär diskar jag och städar." Har du kamrater? - "Nog har jag, jag är med dendär, min kusin." Vad brukar ni göra tillsammans? - "Vi detdär pratar och lyssnar på radio och skivor, TV." Har du kamrater i granngården som du är med? - "Nå inte vet jag, där finns två flickor, men den äldre är gift och den andra har jag inte sett på länge." Har du varit på dans? - "Nå inte har jag, inte har jag varit där heller." Rör du

dig i byn? - "Nå inte brukar jag, bara då jag går med mamma eller pappa på besök någonstans, inte egentligen annars." Du går inte ensam? - "Nej." Varför inte? - "Inte vill jag." Kan du säga vad du tycker är roligast i världen? - "Nå då man får vara hemma." Vad är näst roligast? - "Nå då man har arbete." Vad har du tänkt i framtiden; arbete eller skola? - "I arbetslivet är jag nu åtminstone tillsvidare." Har du funderat på någon skola? - "Inte har jag tänkt."

"Efter arbetet är Irene hemma. Går till butiken om hon har ärende, sitter på gården om sommaren. Efter maten kan hon diska eller besöka någon i grannskapet. Hunden tar hon med sig till en granngård. Är med småflickorna, lyssnar på musik, sedan då jag har städarbete hjälper hon mig... och sova vid nio, halv tiotiden." Kamrater? - "I boendeenheten för begåvningshandikappade i närbeläget förstadsområde finns det flickor. Till dem går hon ibland. Irene är sådan att hon fäster sig mera vid vuxna, t ex någon ledare på utfärd. De handikappade flickorna från boendeenheten kommer mera sällan till Irene. Inga kamrater bland normala. I vävsalen ingen speciell vän, lika med alla. -Har rest runt om i landet med pappan. Ofta är Irene ensam då syskonen far. Men då Mai, en äldre flicka, tar med de mindre för att simma så tar hon Irene också. Syskonen? - "De vill lite kommandera henne att göra saker."

Irene berättar själv: Vad gör du på din fritid? - "Diskar." Vad annat? - "Är ute." Med vem är du ute? - Med Pontus. Vem är Pontus? - "Hunden." Brukar du göra något annat efter jobbet? - Är med Sanna. (Samma arbetsplats, bor i boende-enhet). Vad gör ni tillsammans? - "Ritar och pratar." Något annat? - "Nej - lyssnar på musik, egen bandspelare har jag. Och ser på TV. Går du på klubbar? - "Discoklubb och musikklubb. Motionsklubb på lördag." Kan du säga någonting som du tycker särskilt mycket om att göra, vad tycker du är roligast i världen? - "Att man alltid får fara någonstans." Vart? - "Till läger och sådant."

De arbetande flickornas aktiviteter på fritid var mycket lika många jämnåriga icke-handikappade flickors aktiviteter. Försiktigare än de flesta andra var de likväl. Aktiviteterna skedde vanligen i hemmiljön. Den ena flickan var mycket bunden till föräldrarna och hade egentligen inte kamrater "det finns två flickor men den ena är gift och den andra har jag inte sett på länge". Den andra flickan hade mera sällskap.

Skolungdomarnas fritidsaktiviteter var rätt lika aktiviteterna hos icke-handikappade ungdomar i samma ålder i liknande miljöer. Ett par exempel får belysa aktiviteterna.

"Aapo brukar bära ved när han kommer från skolan. Och sparka fotboll med lillebror. På sommaren metar han nästan varje dag. Lyssnar på musik och tittar på TV." Kamrater? - "I skolan har han kamrater. Grannar, nog finns det här men de är... inte går de till grannen."

"Vuokko lyssnar på kassetter efter skolan. Läser läxor. Säger ved och handarbetar. Senaste vinter skidade hon till skolan. Annars med skolbussen. Kommer efter kl 14.00 från skolan. Hon går sällan ut och går. Går sällan på dans. I skolan har hon kamrater, inte

hemma."

Vuokko berättar själv: "Lyssnar på kassetter och simmar. Läser böcker. Samlar hästbilder." Har du kamrater? - "Två flickor från kyrkbyn, jag går på dans med dem någon gång. Inte gör vi något särskilt."

"Marika gör läxorna genast då hon kommer hem. Sedan går hon ut och till biblioteket (bor vid skolan, biblioteket i samma byggnad). Kan vara upp till två timmar på biblioteket. Efter middagen är det det där TV-tittandet. Hon bara är, tittar ut genom fönstret, leker med dockorna. -Cyklar och är ute med barnen. Ofta är hon med mig i arbetet på kvällarna, då jag ber henne. Diskar, tömmer skräpkorgar osv." Ibland promenerar hon med mamman 4-5 km på kvällarna. "Om somrarna i sommarstugan över veckosluten. Där blir det att man är ute, sysslar i trädgården och sådant, simning." Kamrater? - "Finns inte i synnerhet inte om sommaren. Det är alltid ett problem att det inte finns kamrater. Skolkamrater om vintern, de är så långt borta. -System är aktiv och går i klubbar. Marika går inte fast system skulle ta henne med. Hemma är de tillsammans och kommer bra överens. Med på utflykter för utvecklingsstörda."

Avsaknaden av jämnårigt umgänge på fritiden kommer tydligt fram också i dessa intervjuer, trots att denna grupp av de undersökta är mest lik de icke-handikappade. En flicka går på dans ibland, annars ser ungdomarna på TV, lyssnar på musikkassetter, samlar bilder eller "gör ingenting särskilt". Ingen deltar i någon organiserad fritidsaktivitet.

16.4. Utveckling av fysisk funktionsförmåga och aktivitet

Av de elva ungdomarna som hade gått i skola eller arbetat största delen av uppföljningsperioden, och som alla hade gått i hjälpklass hade en flicka problem med fetma. De genomsnittliga värdena för olika mått på övervikt och fetma var lägst i denna grupp och helt inom normala gränser (tabell 31).

Enligt medelvärdena hade under uppföljningen en svag men inte signifikant förbättring skett på de flesta områden inom fysisk funktionsförmåga utom inom snabbhetsuthållighet där en svag försämring kunde ses. De enda signifikanta förbättringarna förelåg inom kroppsordination och styrkeuthållighet. Gruppen hade bättre fysisk funktionsförmåga än de övriga grupperna både vid början av undersökningen och vid uppföljningen.

Den fysiska aktiviteten hade som helhet sjunkit från i genomsnitt

åtta till fyra timmar i veckan under uppföljningsperioden. Enligt medelvärdet var denna grupp vid uppföljningen aktivare än de övriga. Den främsta skillnaden gällde promenaderna där denna grupp som den enda hade blivit mycket aktivare under uppföljningsperioden. Den vanligaste fysiska aktiviteten var "att gå ut och gå" vilket också följer det normala mönstret för denna åldersgrupp av befolkningen. Inom övriga fysiska aktiviteter var denna grupp mycket passiv vid uppföljningen.

16.5. Utveckling av adaptivt beteende

Inom adaptivt beteende hade vissa förändringar inträffat (tabell 31). Det adaptiva beteendet som helhet hade förbättrats något. Vidare hade ungdomarna utvecklats i förmågan att klara sig i samhället och i arbetsförutsättning. Denna grupp var tydligt bättre utvecklad på hela området för adaptivt beteende jämfört med de övriga grupperna både vid undersökningens början och vid uppföljningen.

16.6. Sammandrag

Gruppen med "en dagmiljö nästan som andra" omfattar 11 ungdomar som under största delen av uppföljningsperioden bodde hemma och antingen gick i hjälpklass eller arbetade om dagarna. Gruppens dagmiljö hörde inte till omsorgen för utvecklingsstörda. Bland alla undersökta hade dessa ungdomar i genomsnitt den högsta begåvningsnivån.

Vid uppföljningen hade flera av ungdomarna slutat skolan och antingen stannat hemma eller börjat arbeta på dagcenter. Tre gick fortfarande i skola och två arbetade, den ena som köksbiträde och den andra med vävning på skyddad arbetsplats. Dessa två var de enda av alla undersökta som arbetade utanför hemmet och utanför omsorgsverksamheten.

Ungdomarnas fritidsaktiviteter avvek inte mycket från jämnåriga ungdomars aktiviteter i motsvarande miljöer. Aktiviteterna var dock mera begränsade. Jämnåriga kamrater hade de flesta inte heller.

De elva ungdomarna hade i genomsnitt bättre fysisk funktionsförmåga

jämfört med de övriga i undersökningen. Under uppföljningen utvecklades ungdomarna signifikant i kroppsordination och styrkeuthållighet. Den fysiska aktiviteten som helhet sjönk under uppföljningen. Den tid som användes för promenader ökade dock. Inom adaptivt beteende utvecklades ungdomarna under uppföljningen något, särskilt i förmågan att klara sig i samhället och i arbetsförutsättning.

17. VAR UTVECKLAS MAN MERA?

En jämförelse av utvecklingen inom fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende under uppföljningsperioden mellan de olika livsmiljögrupperna görs i detta avsnitt. Jämförelsen görs främst på basen av kovariansanalys (tabell 31). Denna jämförelse utgör samtidigt ett sammandrag av utvecklingen enligt miljö.

I kroppsutveckling var det inga signifikanta skillnader mellan de olika grupperna under uppföljningsperioden enligt kovariansanalys. Likväl var det tydligt att problemen med övervikt var störst inom dagcentergruppen. Vid uppföljningen var det skillnad i relativ vikt mellan de fyra livsmiljögrupperna. Dagcentergruppen hade ett medelvärde på 17 % över idealvikten medan de övriga i genomsnitt hade normala värden. Samma tendens kunde ses enligt alla använda mått på övervikt och fetma. Närmare 60 % av dagcenterungdomarna hade en övervikt på mera än 10 % jämfört med idealvikten. Dagcentergruppen hade också i genomsnitt lägst fysisk aktivitet och mest problem med kontrollen av ätandet.

Jämförelse av utvecklingen inom fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende görs främst mellan institutionsgruppen, dagcentergruppen och hemmagruppen. Dessa är bäst jämförbara med hänsyn till ålder och begåvningsnivå. I dagcentergruppen fanns det dock flera flickor än i de övriga grupperna.

Utvecklingen av öga-hand koordination var olika i de tre grupperna. Utgångsvärdena var för dagcentergruppen mycket lika institutionsgruppens värden. Under uppföljningen var dagcentergruppen den enda som utvecklades signifikant på detta område enligt alla tre variabler. Utvecklingen var tydlig både för flickorna och pojkarna på dagcentererna. På dagcenter gjorde man också i stor utsträckning sådana arbeten som kunde vara finmotoriskt utvecklande.

På övriga områden inom fysisk funktionsförmåga var det inga signifikanta utvecklingsskillnader mellan grupperna. Vissa resultat skall likväl uppmärksammas. Institutionsgruppen var den enda som utvecklades sig-

nifikant i statistisk balans och på balansområdet som helhet. Likaså förbättrades gruppens medelvärde för snabbhetsuthållighet medan alla de övriga grupperna utvecklades i motsatt riktning. De sistnämnda förändringarna var inte signifikanta. På summavariabeln kondition omfattande styrkeuthållighet och snabbhetsuthållighet var också institutionsgruppen den enda som utvecklades. Snabbhetsuthållighetstestet var det enda testet som var fysiskt ansträngande. En väsentlig förklaring är den proportionellt stora andelen pojkar i institutionsgruppen. Trots att andelen fysiskt ansträngande aktiviteter som kunde ha tränande effekt var liten på institutionen så var den något större än i de andra jämförbara miljöerna. Den effektiva arbetstiden var större på institutionen än i de andra miljöerna, likaså andelen av fysiskt tungt samt rörligt arbete. Ett svagt samband mellan arbetsbelastning och snabbhetsuthållighet ($r = .27$) samt rörlighet i arbetet och snabbhetsuthållighet ($r = .32$) kunde också noteras för hela undersökningsgruppen.

Institutionsgruppen använde också nästan dubbelt så mycket tid på fritidspromenader som dagcentergruppen vid uppföljningen. Institutionen var den enda av miljöerna där det fanns organiserade fysiska aktiviteter och idrottsledare.

Den fysiska aktiviteten på fritid hade sjunkit signifikant i alla grupper vilket är det generella mönstret för denna åldersperiod. Såväl den tid som användes för fritidspromenader som för övriga aktiviteter hade minskat i alla utom en grupp. Ungdomarna med "övrig dagmiljö" som också var mest lika icke-handikappade hade under uppföljningen börjat promenera mera än tidigare. Detta kan också ses som ett "normalt" utvecklingsmönster.

De främsta skillnaderna i utveckling mellan de olika livsmiljögrupperna förekom inom adaptivt beteende. De tre jämförbara grupperna institutions-, dagcenter- och hemmagruppen hade utvecklats olika i adaptivt beteende som helhet, i förmågan att klara sig i samhället samt i arbetsförutsättning och språklig uttrycksförmåga.

Inom de nämnda områdena var det endast dagcentergruppen, som hade

utvecklats signifikant. Dessutom hade dagcenterungdomarna utvecklats i förmågan att klara dagliga funktioner. På samma område visade institutionsgruppen nedgång och på de övriga områdena ingen utveckling. Hemmagruppen hade enligt medelvärdena inte utvecklats på något delområde.

Bilden av utvecklingen inom adaptivt beteende i de olika miljöerna överensstämmer med den uppfattning som erhålls av helhetsutvecklingen enligt temaintervjuerna. Enda avvikelserna är den att hemmagruppens mammor i intervjun oftare uppskattade en helhetsutveckling under uppföljningsperioden än vad som framkom på basen av frågeformulär kontrollerade med intervju. I enkäten gällde det att uppskatta funktionsförmågan inom delområdena skilt för sig. De givna poängen har sedan summerats och utvecklingen bedömts enligt förändring från undersökningens början. Det är alltså inte överraskande att resultaten från de två olika bedömnings-sätten är något olika. Helhetsutvecklingen är något annat än summan av delarna. Föräldrarna ser säkert också sådan utveckling som inte utomstående märker och som inte nås med enkäter och strukturerade frågor. Det kan också vara svårt för föräldrarna, som har varit med sina handikappade ungdomar dygnet om, att säga att ingen utveckling har skett. Å andra sidan kan det också vara svårt att märka utvecklingen när man är tillsammans med någon hela tiden.

18. UTVECKLANDE OCH HÄMMANDE KVALITETER I DE OLIKA MILJÖERNA

En av de viktiga frågeställningarna inom omsorgsverksamheten är för närvarande frågan om hurudan miljön skall vara för att vara utvecklande för den begåvningshandikappade. Det är inte miljön i och för sig utan kvaliteten på miljön som är väsentlig. Utgående från den ekologiska synen i detta arbete (Bronfenbrenner 1979) kan man vänta sig att olika miljöer har olika utvecklande effekt om aktivitetsmönstret, rollerna och relationerna är olika i miljöerna.

För adekvat jämförelse av olika miljöeffekter borde man också ha lika grupper i de olika miljöerna. Detta är i praktiken omöjligt i denna typ av undersökning. Jag har därför presenterat ungdomarna och deras arbets- och övriga aktiviteter samt deras utveckling med referensram i den livsmiljö de har haft under uppföljningsperioden. Förutom denna presentation jämfördes i föregående avsnitt utvecklingen av de grupper som är mest lika varandra. Jämförelsen utgjorde samtidigt ett sammandrag av de tidigare presenterade resultaten.

I detta avsnitt ges ett sammandrag av miljökvaliteter funna i denna undersökning, utgående från tidigare undersökningar och Bronfenbrenners syn (1979) på viktiga utvecklingsfaktorer i mikrosystemet. Utgångspunkten är likhet och olikhet i de olika miljöerna med avseende på sådana kvaliteter som allmänt anses vara befrämjande eller hämmande på utvecklingen. Sammandraget baserar sig i huvudsak på temaintervjuerna men också på frågeformulär och egna observationer i samband med undersökningen (tabell 40). Fastän denna beskrivning inte är baserad på någon systematisk metod för analys av miljökvaliteter anser jag den ge en tillförlitlig helhetsbild av kvaliteter som kan anses vara utvecklande och hämmande i de olika miljöerna. I alla fyra miljöer finns det såväl utvecklande som hämmande kvaliteter. Samma kvalitet kan också ha olika inverkan på olika individer och dessutom vara situationsbunden. Därför bör kvalitetserna inte tolkas helt kategoriskt fastän de i allmänhet kan anses påverka utvecklingen i en viss riktning.

Tabell 40. Utvecklande och hämmande kvaliteter i de olika livsmiljöerna.

Institution		Dagcenter	
Utvecklande	Hämmande	Utvecklande	Hämmande
<p><u>Arbete.</u> Arbete kan ordnas åt alla, i princip efter behov. Arbetet regelbundet, mångsidigt, kan varieras. En stor del av arbetena uppfattas som viktiga och förstås. Arbetsledarna viktiga personliga kontakter.Handledning i arbetet. Det ställs krav i arbetet. Målsättningen konkret: lära arbetsskeden, koncentration, hållas på arbetsplatsen.</p> <p><u>Fritid.</u> Fritidsaktiviteter finns ordnade. Resor och utflykter några gånger om året är tydligt stimulerande.</p>	<p><u>Miljön.</u> Samma miljö dygnet om, få kontakter utåt. Rutinerna begränsar och den ringa variationen stimulerar inte - syns i stort behov på omväxling, låg initiativförmåga, passivitet. Föga samarbete mellan boendeenhet och arbets- samt styrelseenhet. Få kontakter mellan institution och hem.</p> <p>Arbetet ofta seriearbete, somliga varken ser eller förstår resultatet. Vidare målsättning delvis oklar.</p> <p><u>Fritid.</u> Den dagliga fritiden går i ett passivt mönster, mycket varande, TV-tittande. Många står och tittar och går omkring på området och fördriver tiden. Passivt lyssnande på kassettmusik.</p> <p><u>Roller.</u> Rollen är ofta en passiv, värdtagarroll. "Snälla, fogliga" enligt personalen. Också "hjälpredor". Gör det man ber om, går dit man för, "äter när man sätter mat på tallriken", "borstar tänderna när man sätter tandkräm på borsten". Inlärd hjälplöshet.</p> <p><u>Kontakter.</u> Få kontakter med hemmen. Få kontakter med ungdom på institutionen, inga kontakter utanför. Syns i kontaktsökande med personalen och i önskefantasier om kamrater. Är mycket ensamma. Behov av närpersoner och av någon som bryr sig om.</p>	<p><u>Miljön.</u> Dagcentergruppen har 2 miljöer, hem och dagcenter, redan detta stimulerande. Samhällsorienterande målsättning på flera dagcenter. Kontakt med hemmen vanligen. Små, gemytliga arbetsutrymmen, samhörighet. Trygghet i hemmet.</p> <p>Arbete kan ordnas åt alla, regelbundet. Handmoteriskt utvecklande uppgifter. Arbetsuppgifterna sådana att man oftast ser och förstår resultatet. Handledning i arbetet. Målsättning: arbetsvanor och inläring av arbetsskeden.</p> <p><u>Fritid.</u> I hemmiljö är aktiviteterna icke beroende av rutiner. Resor och släktbesök i bland.</p> <p><u>Kontakter.</u> Kamrat med alla på dagcenter.</p>	<p><u>Miljön.</u> Utrymmesbrist för aktiviteter på dagcenter. Somliga långt från centrum, isolerade. Långa avstånd till hemmet, tröttande resa ibland.</p> <p><u>Arbete.</u> Svårt att finna mångsidigt och lämpligt arbete åt alla. Sittande arbete, föga variation, enformigt. Ledarna rapporterar tidsbrist, hinner inte lära alla tillräckligt. Vidare målsättning delvis oklar: dagcenter är närmast arbetsplats, är till för undervisning eller rehabilitering eller är ett ställe att vara på? Tillfälligt eller slutligt arbetsställe?</p> <p><u>Fritid.</u> Trött på kvällen efter lång resa till och från dagcenter. Inga eller få organiserade aktiviteter. Mycket beror på föräldrarnas aktivitet. Passiv fritid, TV, kassettmusik, kaffedrickande och varande.</p> <p><u>Roller.</u> Inte så tydliga roller. På dagcenter "fogliga", "snälla", "lyder nog". Mera passiv än aktiv roll. I hemmen främst barnroll.</p> <p><u>Kontakter.</u> Inga kamrater på fritid, utom syskonbarn och åldrande föräldrar.</p>

Tabell 40. (Fortsätter)

Hem		Övrig dagmiljö	
Utvecklande	Hämmande	Utvecklande	Hämmande
<p><u>Miljö.</u> Tryggt och lugnt.</p> <p><u>Arbete.</u> De få som har arbete ser resultatet och förstår sitt arbete. Uppgifterna ingår som en naturlig del i livssituationen.</p> <p><u>Fritid.</u> Besöker släktingar, gör resor någon gång.</p> <p><u>Kontakter.</u> Föräldrar, trygghet, syskonbarn i bland.</p>	<p><u>Miljö.</u> Många bor ensligt och avlägset. På landsbygden med äldre föräldrar. Lever ett stillsamt liv liksom föräldrarna och de övriga i trakten. Föräldrarnas hjälplöshet och upplevda otillräcklighet tydlig. Svårt att ordna meningsfull sysselsättning. Ger mat eller godsaker för att tillfredsställa behov. Svårt att tänka på framtiden "vi lever en dag i sänder".</p> <p><u>Arbete.</u> De flesta hade inget egentligt arbete. Sysslöshet och arbetslöshet. Svårt för föräldrarna att finna lämpliga arbetsuppgifter för ungdomarna. Omsorgens handledare har för lite tid för handledning av arbete, föräldrarna kan eller orkar inte. Föräldrarna ställer inga krav, "inte kan man ju kräva av en sådan", "blir nervös om man kommanderar", "tål inte att man kommanderar", "inte orkar hon".</p> <p><u>Fritid.</u> TV-tittande och lyssnande på musikkassetter. Mycket passiv fritid, likadan som föräldrarnas. "Det är ett varande bara, inte går vi någonstans". På dagcenter "fogliga", "snälla", "lyder nog". Mera passiv än aktiv roll. I hemmen främst barnroll.</p> <p><u>Kontakter.</u> Inga kamrater på fritid, utom syskonbarn och äldre föräldrar. Inga ordnade aktiviteter utom i staden.</p> <p><u>Roll.</u> Är barn i huset. "Snäll", "foglig", "bra natur", "lydig". Hjälparroll, föräldrarna ofta beroende av den unga. Identifikationsproblem hos somliga.</p>	<p><u>Miljö.</u> I hjälpklass eller arbete på dagarna, bor hemma. Två miljöer utvecklande.</p> <p><u>Arbete.</u> Endast få har aktiviteter som kan anses vara utvecklande.</p> <p><u>Kontakter.</u> Några har kamrater.</p>	<p><u>Miljö.</u> Efter det att skolan har slutat ofta arbetslöshet. Driver omkring, söker sin plats i samhället. Föräldrarna ofta maktlösa inför situationen.</p> <p><u>Arbete.</u> Endast få hade arbete "inte finns det något här". <u>Oregelbundna</u> "hjälpkarlsarbeten".</p> <p><u>Fritid.</u> Mestadels passiv, TV, musikkassetter. Ut och gå i bland. Sociala problem.</p> <p><u>Roll.</u> Hör inte hemma i någon grupp. Identifierar sig inte med icke-handikappade och inte heller med begåvningshandikappade. Fallor emellan. Många får sociala problem.</p> <p><u>Kontakter.</u> Somliga har jämnåriga kamrater, ofta tvivelaktiga kontakter med hänsyn till utvecklingen. Äldre föräldrar, svårt att orka med problemen.</p>

Institutionsmiljön i denna undersökning kan anses ha haft många hämmande kvaliteter. Den hade en centraliserad organisation vilket innebar att vårdavdelningarna ofta hade få möjligheter att påverka beslut som gällde dem. Kontakterna mellan styrelse-, arbets- och vårdavdelningarna kan också anses ha varit otillräckliga eftersom man på vårdavdelningarna i allmänhet inte visste vad ungdomarna gjorde i arbetet och tvärtom. Omorganisering av avdelningarna samt personalbyte medförde i flera fall otrygghet för de handikappade. Institutionsrutinerna försvårade spontana initiativ och aktiviteter. Rutinerna och enformigheten kan också ses som bakgrund till de stora behoven av omväxling som framkom vid intervjuerna. Institutionsmiljön gav få tillfällen till övning av färdigheter som behövs i samhället utanför institutionen. Institutionen hade förutom de beskrivna mycket typiska institutionskvaliteterna också utvecklande kvaliteter. Många fina och förstående vårdare gjorde ett värdefullt arbete bland ungdomarna. Kontakterna med dessa vårdare var de enda nära kontakterna för många. Institutionen kunde också erbjuda många slag av aktiviteter. De medicinska och pedagogiska förutsättningarna var även goda på institutionen.

Dagcentermiljön i kombination till hemmiljön var i denna undersökning den som hade mest utvecklande kvaliteter. Redan det att ungdomarna bodde hemma i sin trygga miljö med föräldrarna och vistades på dagcenter om dagarna innebar två olika dagliga miljöer. Resorna var också en miljö för sig som sannolikt bidrog till utvecklingen fastän de säkert också var tröttande ibland. Arbetet på dagcenter var oftare än på institutionen sådant att man såg och förstod resultatet.Handledningen och undervisningen var liknande med den på institutionen. Enheterna var små och trivsamma. Hemma hade man den trygghet och närkontakt man behövde. Hämmade kvaliteter i dagcentermiljön var närmast de otillfredsställande fysiska utrymmena och bristen på fysiska aktiviteter. Oklar målsättning med dagcenterverksamheten, otillräckligt med lämpliga arbeten och tid för handledningen samt otillräckliga kontakter med hemmen var också vanliga. På kvällarna hemma hade man få aktiviteter och få kamrater.

Organiserad fritidsverksamhet förekom endast på en ort. Föräldrarna kände sig otillräckliga och skulle behöva stöd i handledningen. Överbeskyddande tendenser förekom i många av hemmen. Överviktsproblematiken och dietfrågorna var svårast i denna grupp.

Hemmagruppen hade minst stimulering i miljön. Isolerat boende i många fall och brist på kamrater innebar ensamhet och samvaro endast med föräldrarna. Det var svårt att finna tillräckligt med meningsfullt arbete och aktiviteter. Elever som hade gått i hjälpklass hade svårt att finna sin plats i samhället och var hemma. Asocialt beteende förekom hos en del elever. Identifieringsproblemen med andra ungdomar var tydliga. Föräldrarnas sjukdom och höga ålder utgjorde i endel fall också hämmande kvaliteter. Överbeskydd och bundenhet till ungdomarna förekom ofta i denna grupp. Utvecklande kan i denna grupp anses ha varit tryggheten och den nära familjekontakten. En hemvårdshandledare besökte också familjerna regelbundet och gav råd och undervisning, vilket säkert var betydelsefullt för utvecklingen. Besöken förekom dock alltför sällan enligt många av föräldrarna.

Ungdomarna som bodde hemma men arbetade utanför omsorgen eller gick i hjälpklass hade två dagliga miljöer liksom dagcentergruppen vilket kan anses vara utvecklande. De hade såväl handledning och undervisning som trygghet i hemmet. Kamrat- och identifieringsproblemen var tydliga även i denna grupp. Vid slutet av undersökningen när de flesta av ungdomarna i denna grupp hade avslutat sin skolgång framkom tydliga sociala problem hos en del. Problemen var av samma slag som i föregående grupp.

19. DISKUSSION

19.1. Metodiska synpunkter

Den gjorda undersökningen är en interdisciplinär uppföljningsundersökning där både kvantitativa och kvalitativa metoder har använts. Det metodiska greppet i undersökningen har varit en utmaning som har lett till mycket arbete och många problem såväl vid utförandet av undersökningen som vid bearbetningen av resultaten. Longitudinella undersökningar av barn och ungdomar i uppväxtåren är i sig metodiskt problematiska. En undersökningsgrupp som är heterogen med hänsyn till bl a ålder, begåvningsnivå och livsmiljö innebär ytterligare metodiska problem. Den valda undersökningsmetodiken har trots problemen lett till en mångsidig belysning av de begåvningshandikappades utveckling och även till en ökad förståelse av utvecklingsprocessen.

För att få en helhetsbild av utvecklingen hos begåvningshandikappade är det nödvändigt att studera ungdomarna i deras livsmiljö och livssituation och att studera utvecklingen mångsidigt. När man utgår från de verkliga livsmiljöerna har man sällan helt jämförbara undersökningsgrupper. Genom att utförligt beskriva såväl miljöerna som grupperna bör man likväl kunna få en relativt riktig bild av ungdomarnas utveckling och kunna göra jämförelser mellan ungdomar i olika miljöer. Förståelse av livssituationen är också en förutsättning för förståelse av utvecklingen.

De problem som direkt är knutna till den heterogena undersökningsgruppen reflekteras också som mätningmetodiska problem. Detta gäller såväl test för mätning av fysisk funktionsförmåga som intervjumetoder. Ett relativt omfattande utvecklings- och utprovningsarbete ligger bakom t ex motoriktesten. Dessa test fungerade också till största delen väl vid undersökningen av de begåvningshandikappade och reliabiliteten var hög. För referensgruppens del förekom på ett par test takeffekt och låg varians vilket försvårar jämförande analyser.

Intervjuerna kunde inte för alla begåvningshandikappades del riktas

till samma kategori av personer. Angående hemmaboende ungdomar intervjuades föräldrarna och angående de ungdomar som var på institution och dagcenter intervjuades vårdare och handledare. Detta medförde vissa olikheter i information och synsätt. Parallella intervjuer för några ungdomar som var på dagcenter utvisade dock en tillfredsställande jämförbarhet. För att en riktig bild av situationen skulle erhållas var det viktigaste kriteriet vid valet av de personer som intervjuades att de skulle känna den undersökta och dennes dagliga livsmiljö väl.

Flera faktorer bidrar till att resultatens tillförlitlighet bör kunna anses vara relativt hög i denna uppföljningsundersökning. Alla testare hade god kännedom om begåvningshandikappade och om mätning av fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade. Samma testare utförde de flesta mätningarna vid båda undersökningstillfällena. Vid båda undersökningsperioderna reserverades mycket tid för att de begåvningshandikappade skulle vänja sig vid undersökningssituationen. Testuppgifterna övades omsorgsfullt tills testarna var säkra på att ungdomarna förstod och kunde utföra uppgifterna. Vidare iakttoogs "uppvärmningseffekten". Registrering av resultaten gjordes först när dessa var stabila vid upprepade mätningar, med undantag av fysiskt belastande test.

Den ansvariga forskarens roll i denna typ av undersökning kräver några kommentarer. Genom att jag själv deltog i undersökningen under båda undersökningsperioderna, utförde vissa motoriska test samt alla intervjuer vid uppföljningen anser jag mig ha en god helhetsbild av undersökningsmaterialet. Vid analyserna och tolkningen av resultaten har kännedom om de enskilda individerna bakom resultaten varit till stor hjälp. Detta har t ex lett till att flera statistiska metoder som har prövats slutligen inte har använts. I synnerhet vid tolkningen av temaintervjumaterialet har jag upplevt att det har varit väsentligt att känna de undersökta. Risker för att kännedomen om de undersökta styr tolkningen kan naturligtvis finnas. Men risken för felaktig tolkning utan denna kännedom anser jag dock på basen av erfarenheterna från denna

undersökning vara större. Till tillförlitligheten i resultaten bidrar vidare de omfattande mätningarna och intervjuerna. Slutsatser har i allmänhet inte behövt göras på basen av enskilda testresultat. Journaluppgifterna, intervjuerna och mätningarna kompletterar till stora delar varandra. Uppföljningen i sig ökar också kontrollmöjligheterna och tillförlitligheten.

Denna undersökning gällde alla begåvningshandikappade som uppfyllde vissa kriterier i Mellersta Finland. På grund av multihandikapp uteslöts åtta ungdomar. Av ungdomarna undersöktes sammanlagt 82 % (N=77). Analysen av bortfallet visar inga systematiska orsaker. Undersökningsresultaten bör kunna anses vara representativa för den grupp undersökningen gäller i Mellersta Finland. Likaså kan resultaten anses representativa för begåvningshandikappade i liknande livsmiljöer och med liknande livssituation i andra delar av Finland.

19.2. Fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende

Typiskt för resultaten gällande alla områden av fysisk funktionsförmåga i denna undersökning var stor spridning och en något sned fördelningskurva. Den stora spridningen har tidigare uppmärksammats bl a av Dobins och Rarick (1977) och av Harbauer och Schmidt (1979). I föreliggande undersökning liksom i de flesta övriga undersökningar gällande grupper av begåvningshandikappade är det fråga om mycket heterogena grupper. Man har vanligen variation i orsak till och grad av begåvningshandikapp, dessutom i tilläggshandikapp, ålder, uppväxtmiljö, träningstillstånd, stimulering till aktivitet osv.

Resultaten i denna undersökning utvisar att de begåvningshandikappades fysiska funktionsförmåga i genomsnitt är på en signifikant lägre nivå än hos icke-handikappade i samma ålder. Motsvarande resultat har konstaterats i tidigare undersökningar (bl a Francis & Rarick 1959 och Hayden 1965). Vid sidan om de stora genomsnittliga skillnaderna är det dock väsentligt att framhålla att omkring 20 % av de begåvningshandikap-

pade faller inom variationsvidden för icke-handikappade i samma ålder när man granskar områdena öga-hand koordination och balans. Inom styrkeuthålligheten är överlappningen t o m 80 % och inom snabbhetsuthålligheten 60 %. Detta gäller då för de test som har använts i denna undersökning. Resultatet innebär alltså att det finns icke-handikappade barn och ungdomar som har relativt svag styrke- och snabbhetsuthållighet och att många begåvningshandikappade har bättre uthållighet än dessa. Tidigare undersökningar har främst betonat genomsnittliga avvikelser från normalvärden. Ett undantag utgör Malmströms (1980) litteraturstudie där överlappningen ses som tecken på att de begåvningshandikappade inte nödvändigtvis har lägre fysisk funktionsnivå än andra i samma ålder.

Ett väsentligt undersökningsresultat är vidare att utvecklingen inom flera områden av fysisk funktionsförmåga ser ut att pågå ännu från 15-16-års ålder upp till 21-22-års ålder. Resultatet borde leda till en optimistisk inställning bland föräldrar och yrkesgrupper som undervisar och handleder begåvningshandikappade.

Utvecklingen av fysisk funktionsförmåga är olika inom olika delområden. Inom öga-hand koordination och balans är funktionsförmågan lägre än t ex inom muskelstyrka. Resultatet stöder tidigare erhållna forskningsresultat bl a av Howe (1959) och Rarick (1973). En väsentlig sak i detta sammanhang är dock att koordinations- och balanstest vanligen, liksom också i denna undersökning, har tydligare samband med begåvningsnivån än vad t ex styrketest har. Utvecklingsbehovet av en mätmetodik som har lågt samband med begåvningsnivån är tydligt för att uppnå tillförlitliga resultat på detta område.

Jämfört med referensgruppen hade de begåvningshandikappade en liknande struktur men något lägre grad av differentiering inom fysisk funktionsförmåga. Liknande resultat har tidigare konstaterats av Clausen (1966) och Rarick & Robbins (1973) vid mätning av större antal komponenter av fysisk funktionsförmåga.

Under uppföljningsperioden utvecklades hela den undersökta gruppen signifikant på alla områden förutom inom dynamisk balans och snabbhets-

uthållighet. Den största utvecklingen skedde inom kroppsordination och öga-hand koordination där avvikelserna från de icke-handikappade var störst vid undersökningens början. Trots den tydliga genomsnittliga utvecklingen inom öga-hand koordination, statisk balans och styrkeuthållighet hade de begåvningshandikappade inte vid uppföljningen nått den nivå som referensgruppen hade vid början av undersökningen.

De begåvningshandikappades fysiska aktivitet på fritid hade sjunkit markant vilket kan ha relativt sett större negativa följder för dem än vad en motsvarande minskning av aktiviteten har för icke-handikappade. Många begåvningshandikappade har också i övrigt en fysiskt inaktiv livssituation. Fastän minskningen av fysisk aktivitet på fritid följer samma mönster som hos icke-handikappade bör resultatet uppmärksammas. I kombination till ofta förekommande överviktsproblem samt svag självkänsla kan den fysiska inaktivitetens följder vara stora. Undersökningens resultat visar också högre värden på fysisk funktionsförmåga och adaptivt beteende hos de fysiskt aktiva än hos de passiva. Fastän orsaken inte kan anses vara den fysiska aktiviteten när det gäller adaptivt beteende visar resultatet på positiva utvecklingsmöjligheter.

Orsakerna till många begåvningshandikappades låga fysiska aktivitet på fritiden har att göra dels med den övriga familjens fritidssysselsättning som endast i få familjer bestod av fysiska aktiviteter och dels med avsaknaden av kamrater på fritiden. En av orsakerna till inaktiviteten kan härledas till stämpelproblematiken. Rädsla för stämpel som begåvningshandikappad kan leda till inaktivitet. Inaktivitet kan sålunda vara ett medel för att bevara självkänslan om det finns risk för misslyckande och avslöjande. Detta gäller speciellt lindrigt handikappade.

Inom adaptivt beteende hade hela gruppen utvecklats tydligt i förmågan att klara sig i samhället, i arbetsförutsättning och i adaptivt beteende som helhet. Den dagliga funktionsförmågan, den sociala funktionsförmågan och den språkliga uttrycksförmågan hade däremot inte utvecklats. Samma faktorer inom det adaptiva beteendet erhöles i denna undersökning som i tidigare undersökningar med liknande mätinstrument (bl a Väisänen 1973).

19.3. Kön och ålder

Utvecklingen av fysisk funktionsförmåga hos de begåvningshandikappade ungdomarna följde ett normalt utvecklingsmönster för pojkar och flickor fastän genomsnittligt på lägre nivå. De begåvningshandikappade pojkarna var ca en och flickorna en och en halv standardavvikelse kortare än referensgruppens ungdomar vid 15-16 års ålder. Resultaten angående längd-utvecklingen motsvarar bl a de resultat som Mosier och hans medarbetare (1965) erhöill i en undersökning om 2500 utvecklingsstörda med en längdskillnad på i genomsnitt en standardavvikelse under hela uppväxtperioden. Tidigare forskningsresultat angående längden hos begåvningshandikappade är dock inte entydiga. Normal längd har konstaterats av bl a Nordgren (1970), Bar-or et al. (1971) samt Maksud och Hamilton (1974). Längdtillväxten har enligt flera undersökningar samband med etiologi och handikappets svårighetsgrad (bl a Pryor & Thelander 1967).

Fettprocenten var högre och hudveckstjockleken större hos de begåvningshandikappade flickorna än hos pojkarna och ökade signifikant under uppföljningen hos flickorna. Jämfört med referensgruppen var det också ett större antal ungdomar med övervikt bland de begåvningshandikappade vilket motsvarar tidigare undersökningsresultat av bl a Hayden (1964), Nordgren (1970) samt Fox och Rotatory (1982).

Skillnaden mellan begåvningshandikappade och icke-handikappade var mindre hos flickorna än hos pojkarna på vissa områden av fysisk funktionsförmåga. Detta gällde särskilt isometrisk rygg- och bukmuskelstyrka. Motsvarande resultat har erhållits av Brown (1967) i fråga om dynamisk muskelstyrka och av Rarick et al. (1970) angående fysisk kondition. Det var ingen signifikant skillnad mellan begåvningshandikappade flickor och pojkar i fysisk funktionsförmåga varken vid början av undersökningen eller vid uppföljningen. Enligt medelvärdena hade pojkarna

dock något sämre öga-hand koordination, bättre balans och kroppskoordination samt styrkeuthållighet och snabbhetsuthållighet än flickorna.

Både flickorna och pojkarna hade utvecklats under uppföljningsperioden på de flesta områden. Enda undantaget utgjordes av snabbhetsuthållighet. Grupperna hade utvecklats olika under uppföljningsperioden på detta område såtillvida att flickorna hade sämre resultat vid uppföljningen än vid undersökningens början medan pojkarnas resultat var oförändrat. Orsaken är sannolikt flickornas lägre fysiska aktivitet och större överviktsproblem jämfört med pojkarna. Skillnader i motivation kunde också vara troliga men noterades inte vid undersökningen. Resultatet motsvarar situationen för icke-handikappade flickor och pojkar enligt tidigare forskning.

I tidigare undersökningar om lindrigt begåvningshandikappade har pojkar konstaterats ha bättre fysisk kondition än flickor (Rarick 1973, Broadhead 1975). Enligt Brown (1967) hade flickorna dock bättre rygg- och magmuskelstyrka än pojkarna i en grupp av mera svårt handikappade ungdomar.

Den fysiska funktionsförmågan utvecklades inom alla åldersgrupper under uppföljningsperioden. Också de äldsta ungdomarna, 15-16 -åringarna som vid uppföljningen var 21-22 år, utvecklades på de flesta områden utan särskild träning. Detta borde vara motiverande för bl a alla som undervisar och habiliterar begåvningshandikappade.

Ett typiskt könsmonster kunde konstateras för den fysiska aktiviteten. Pojkarna var aktivare än flickorna både vid början av undersökningen och i synnerhet vid uppföljningen fastän också deras aktivitet hade sjunkit betydligt. Flickornas aktivitet hade minskat ännu tydligare än pojkarnas. Resultaten motsvarar utvecklingen av fysisk aktivitet under uppväxtåren hos icke-handikappade (bl a Telama 1972, Engström & Anderson 1983).

Inom adaptivt beteende var pojkarna något senare utvecklade än flickorna vid undersökningens början. Vid uppföljningen hade utjämning skett och signifikanta skillnader förekom inte. Pojkarna hade utvecklats

i förmågan att klara sig i samhället och i arbetsförutsättning. På det sistnämnda området hade också flickorna utvecklats.

De yngre åldersgrupperna utvecklades något tydligare i adaptivt beteende än de äldre vilket var naturligt. På grund av den stora spridningen i resultaten var skillnaden i utveckling mellan åldersgrupperna dock inte signifikant.

19.4. Begåvningsnivå och etiologi

Såväl den fysiska funktionsförmågan som det adaptiva beteendet visade tydligt samband med begåvningsnivån både vid början av undersökningen och vid uppföljningen vilket också överensstämmer med tidigare dokumenterade forskningsresultat (bl a Francis & Rarick 1959 och Schilling 1976). En så grundläggande dimension som längd har också samband med begåvningsnivå och etiologi. Gravt handikappade och t ex ungdomar med Syndrom Down är mera kortvuxna än övriga begåvningshandikappade (bl a Pryor & Thelander 1967).

Under uppföljningsperioden utvecklades ungdomarna med det största begåvningshandikappet i genomsnitt något mera än de övriga, men utvecklingskillnaden mellan de olika grupperna var inte signifikant. Utvecklingen inom den lägsta IQ-nivå gruppen tyder på sen mognad samt på den allmänna tendensen till förändring mot medelvärdet.

Den stora spridningen samt överlappningen med referensgruppen tyder på att det finns flera förklaringar till sambandet. Londeree och Johnson (1974) har föreslagit tre förklaringsmodeller: 1) uppgifterna kräver begreppslig förståelse vilket har följder för prestationsnivån, 2) låg allmän prestationsnivå beroende på genetiska faktorer och på miljöfaktorer, 3) övervikt och dålig fysisk kondition.

I denna undersökning var styrketesten lättast att förstå och testresultaten hade också lågt samband med begåvningsnivån. Sambandet mellan begåvningsnivå och kroppsdimensioner, övervikt och fysisk aktivitet var tydligt vilket ger förklaringsmodellen stöd. Detta innebär alltså att

ett begåvningshandikapp inte utan vidare medför låg fysisk funktionsförmåga. Betydelsen av miljöfaktorerna har närmare studerats av Kylén (1978) som poängterat den ofta dåligt utvecklade självkänslan hos de begåvningshandikappade som ett resultat av brister i miljön. Självkänslan åter har betydelse för bl a initiativ och handlande som i sin tur påverkar utvecklingen av funktionsförmågan. Svagt utvecklad självkänsla och initiativlöshet kunde också påvisas i denna undersökning.

Ungdomarna med Syndrom Down hade i denna undersökning i genomsnitt lägre nivå inom de flesta områden för fysisk funktionsförmåga jämfört med de övriga begåvningshandikappade. Motsvarande resultat har tidigare påvisats av bl a Cratty (1974) och Knights et al. (1965, 1967). I föreliggande undersökning var grupperna dock inte homogena med hänsyn till bl a ålder, längd och begåvningsnivå vilket också är fallet inom en del av tidigare gjorda undersökningar. Ett försök med homogenisering av grupperna med hänsyn till ålder och kön gjordes i denna undersökning. På basen av de små grupper (N = 10) som uppstod visade det sig att de signifikanta gruppskillnaderna försvann. God träningseffekt har i tidigare undersökningar (bl a Heebøll-Nielsen 1964) erhållits vilket tyder på att åtminstone en del av skillnaderna kan bero på olikheter i tidigare träning och erfarenhet.

19.5. Överviktsproblem

En femtedel av de begåvningshandikappade ungdomarna hade en tydlig övervikt på över 20 % vid början av undersökningen. En relativ vikt på över 10 % jämfört med idealvikten hade vid undersökningens början en tredjedel och vid uppföljningen nästan 40 % av de begåvningshandikappade. Överviktsproblem bland begåvningshandikappade har tidigare påvisats av bl a Hayden (1964), Nordgren (1970) och Fox och Rotatory (1982). Tidigare forskningsresultat är dock inte entydiga. Bar-or och hans medarbetare (1971) samt Londeree (1974) har påvisat normal vikt hos begåvningshandikappade. Goda resultat vid viktminskningsförsök med hjälp av

beteendeterapimetoder har rapporterats av bl a Fox och hans medarbetare 1982.

Orsaken till överviktsproblemen hos begåvningshandikappade är inte utredda. Problemen har samband med begåvningsnivå men de är också olika i olika miljöer. Enligt intervjuerna ser hjälplösheten i omgivningen ut att vara en faktor som leder till okontrollerat ätande. Den fysiska inaktiviteten utgör säkert en orsak. Problemen i familjerna var mycket lika dem som förekommer i familjer med överviktiga tonåringar i allmänhet. Samband med hela familjens matvanor måste också ses.

Ungdomarna med överviktsproblem hade inte utvecklats signifikant i balans och styrkeuthållighet medan de övriga hade utvecklats. Överviktarna hade signifikant sämre snabbhetsuthållighet jämfört med de övriga och deras snabbhetsuthållighet hade försämrats under uppföljningsperioden. Inom adaptivt beteende förelåg inga signifikanta skillnader. Inom det adaptiva beteendet som helhet samt inom vissa delområden var medelvärdet dock något lägre hos de överviktiga jämfört med medelvärdet hos de övriga. Detta kan delvis förklaras genom sambandet med begåvningsnivån.

19.6. Miljö

Inom alla de studerade miljöerna fanns det såväl positiva som negativa drag. Institutionen präglades av vissa dagliga rutiner som till stor del styrde såväl personalens som de undersökta ungdomarnas livssituation och aktiviteter. Behovet av omväxling framkom tydligt. Samarbetet mellan de olika enheterna och personalgrupperna fungerade inte alltid. Målsättningen för undervisningen och rehabiliteringen var i många fall oklar och motstridig, vilket försvårade omsorgsarbetet. Administrativa förändringar, avdelnings- och personalombyten, ledde hos flera ungdomar till otrygghet och osäkerhet. Många ungdomar saknade också egentliga hemkontakter och nära anhöriga som kunde ge stöd och trygghet. Behovet av någon närstående person som verkligen brydde sig om och gav trygghet

var stort. Svag självkänsla framkom också tydligt i många av intervjuerna. De flesta av ungdomarna hade lärt sig fungera i institutionsmiljön, var "fogliga och snälla" och gjorde som de blev tillsagda. Initiativlösheten var påfallande. Det adaptiva beteendet utvecklades inte vilket är förståeligt på basen av de ringa möjligheterna som institutionsmiljön gav till olika erfarenheter av livet i samhället. Trots de många problemen innebar institutionen för flera ungdomar den "enda trygga platsen i världen". Den var det enda hem de hade och personalen utgjorde den enda verkliga kontakten. Vissa vårdare och lärare hade också tagit en föräldraroll och funderade allvarligt bl a på ungdomarnas framtid. Förutsättningarna för undervisning, arbete, rehabilitering och handledda aktiviteter var bättre inom institutionsmiljön än i de övriga miljöerna. Resultaten av bl a handledda idrottsaktiviteter och dietkontroll kan ses i utvecklingen av vissa områden av fysisk funktionsförmåga. Oklarheten i fråga om målsättning, otillräcklig personal, rutinerna på institutionen, få tillfällen till erfarenheter i samhället, bristen på närkontakter samt i en del fall rent medicinska orsaker begränsade dock möjligheterna och kan anses utgöra faktorer som bidrog till att ungdomarna på institutionen i genomsnitt inte utvecklades inom adaptivt beteende.

Dagcentergruppen som hade både en hemmiljö och en dagcentermiljö utvecklades inom öga-hand koordination och adaptivt beteende. Överviktsproblemen var stora i denna grupp. Dagcenterverksamheten med träningsskolundervisning och arbete var ny. Ungdomarna hade tidigare antingen varit hemma eller på institution. Också inom dagcenterverksamheten hade personalen problem med den oklara målsättningen. Detta gällde särskilt arbetsaktiviteterna och vissa samhällsfärdigheter som att gå till posten, banken, butiken osv. I fråga om huruvida man skulle ha kontakt med hemmen eller inte rådde olikheter mellan dagcenterna. De flesta bland personalen ville ha och hade god kontakt medan en del ansåg att "inte har man på vanliga arbetsplatser heller kontakt med hemmen". Kontaktproblemen ledde i vissa fall till bristfällig information t ex om diet- och hälsofrågor. Åsiktsskillnaderna hos personalen hade sannolikt

samband med olikheter i synen på rehabiliteringen, undervisningen och handledningen inom omsorgen som helhet.

Lokaliteterna var på de flesta dagcenter mycket trivsamma men tillfälliga, och trånga. I dagcenterverksamheten ingick vanligen inte gymnastik eller andra idrottsliga aktiviteter vilket delvis var en följd av de bristfälliga utrymmena och delvis av uppfattningen att verksamheten främst skulle bestå av arbete. Eftersom de flesta ungdomar skjutsades till och från dagcenter och dessutom rörde sig rätt lite på fritiden var deras fysiska aktivitet mycket låg. Överviktsproblemen var stora i denna grupp vilket delvis har samband med inaktiviteten. De flesta var motiverade i sitt arbete som de såg och förstod resultatet av. Ofta hade man dock enligt personalen brist på lämpliga arbeten. Nästan alla utförde sittande eller stående arbeten som kunde anses vara finmotoriskt utvecklande.

Ungdomarna bodde hemma och hade trygga närkontakter som många ungdomar på institutionen saknade. De flesta var främst med föräldrarna på kvällarna och på fritiden. Jämnårigt kamratumgänge saknades vanligen och fritiden präglades av "ett stilla varande". De båda dagliga miljöerna och resorna till och från dagcenter med den trygghet, aktivering, omväxling och erfarenhet detta innebar antas utgöra grunden till att dessa ungdomar utvecklades i adaptivt beteende under uppföljningsperioden.

Hemmagruppen, dvs den grupp av ungdomar som under uppföljningen både bodde hemma och tillbringade dagarna hemma, var en heterogen grupp. De flesta av ungdomarna hade vistats dygnet runt i hemmet under nästan hela sitt liv. Några hade varit på institution och några hade gått i hjälpklass men efter detta inte funnit lämpligt arbete. Bland de sistnämnda hade vissa ungdomar sociala problem. Föräldrarna hade i dessa fall stora svårigheter med sina ungdomar. Denna grupp av ungdomar, lågpresterade hjälpklassungdomar skulle ha behövt särskild uppmärksamhet och handledning. De hade tydliga identifikationsproblem, ville inte vara på dagcenter och klarade sig inte heller i arbete utanför omsorgen.

Utmärkande för nästan hela hemmagruppen var brist på lämplig och

meningsfull sysselsättning. De flesta av ungdomarna bodde på landsbygden. Flera av dem bodde i glesbygd där det ännu inte fanns dagcenter. Några hjälpte till med hushållet eller i jordbruket. Föräldrarna var i flera familjer pensionerade och jordbruket hade lagts ned. Arbetsuppgifter fanns inte, inte heller handledda fritidsaktiviteter eller jämnårigt umgänge. Umgänget med föräldrarna var för de flesta helt avgörande. En överbeskyddande tendens och beroende från föräldrarnas sida var tydligt i flera familjer i synnerhet om föräldern var ensamstående. Familjen fick stöd av hemvårdshandledare från omsorgen, men detta stöd var naturligt nog otillräckligt då behovet skulle ha varit t ex arbete och handledd verksamhet på dagcenter. För flera av familjerna utgjorde föräldraföreningen för utvecklingsstörda ett mycket värdefullt stöd- och kontaktorgan. Föreningens utflykter och teaterbesök beskrevs alltid i intervjuerna som mycket betydelsefulla både för föräldrarna, vanligen mammorna, och ungdomarna.

Den sista livsmiljögruppen, ungdomarna som bodde hemma och hade en dagmiljö "nästan som andra" omfattade ungdomar med en dagmiljö utanför omsorgsverksamheten. Dessa gick antingen i hjälpklass eller arbetade under uppföljningen. Ungdomarna hade i genomsnitt högre begåvningsnivå än de övriga.

En av ungdomarna - hon var också den enda i hela undersökningen - hade fått arbete på öppna arbetsmarknaden. Hon var köksbiträde och avlönad med sysselsättningsmedel. En arbetade på skyddad arbetsplats utanför omsorgen. De flesta gick ännu i hjälpklass och framtiden var osäker.

Mellan de tre bäst jämförbara grupperna som hade varit på institution, dagcenter eller hemma under uppföljningsperioden var det inte signifikant skillnad inom något område av fysisk funktionsförmåga varken vid början av undersökningen eller vid uppföljningen. Medelvärdena var dock genomgående något bättre i hemmagruppen än i de övriga. Denna grupp hade också i genomsnitt något högre begåvningsnivå än institutions- och dagcentergruppen. Utvecklingen av de begåvningshandikappades funktions-

förmåga i förhållande till miljö har hittills varit föremål för begränsad intresse. Jämförelse av ungdomar på institution och i specialklass i öppen vård (Malpass 1960) visade tendens till bättre motorik hos ungdomarna i öppen vård. Förklaringen ansågs dock vara den genomsnittligt högre begåvningsnivån i öppen vård.

Inom utvecklingen av fysisk funktionsförmåga under uppföljningsperioden fanns skillnad endast på ett par områden mellan ungdomar som hade varit i olika miljö. Dagcentergruppen hade å ena sidan fått mest överviktsproblem och å andra sidan utvecklats tydligast inom öga-handkoordination. Institutionsgruppen uppvisade som den enda en svag förbättring i snabbhetsuthållighet medan de övriga grupperna hade försämrats. Förklaringen är troligen främst det relativt höga antalet pojkar i gruppen samt handledningen i fysiska aktiviteter.

De främsta olikheterna i utveckling mellan de olika livsmiljögrupperna förekom inom adaptivt beteende där dagcentergruppen hade utvecklats tydligare än de övriga. Dagcentergruppen hade vid undersökningens början lägre utvecklingsnivå inom de flesta områden av adaptivt beteende och vid uppföljningen högre än de övriga. Dessa skillnader var inte signifikanta. Dagcentergruppen var den enda som hade utvecklats signifikant under uppföljningsperioden. Förklaringen kan åtminstone delvis härledas till att det fanns flera utvecklande miljökvaliteter i dagcentergruppens livsmiljö än i de övriga gruppernas miljöerna. Tryggheten i att bo hemma, stimuleringen med att komma till dagcenterverksamhet om dagen, handledningen på dagcenter samt erfarenhet och upplevelser i samband med resor till och från dagcenter kan alla anses vara utvecklande. Det adaptiva beteendet har tidigare (bl a Kernan et al. 1981, Alexander et al. 1985) konstaterats vara sämre utvecklat i lågt stimulerande miljöer. Samband med livsmiljö har påvisats av bl a Butterfield (1967) och Mercer (1965). I allmänhet har begåvnigshandikappades adaptiva beteende utvecklats bättre inom öppen vård än inom institutionsmiljö. Dock är miljön inte avgörande utan kvaliteterna i miljön (Kylén 1978).

19.7. Miljöfaktorer i samspel med individuella förutsättningar

I denna undersökning har utvecklingen av funktionsförmåga studerats i relation till en bakgrundsfaktor i gången. Därför är det inte möjligt att dra egentliga slutsatser om miljöns andel i utvecklingsförloppet hos begåvningshandikappade. De detaljerade miljö- och gruppbeskrivningarna i kombination med temaintervjuerna och resultaten gällande utvecklingen av funktionsförmåga och fysisk aktivitet utmanar likväl till några reflektioner.

Begåvningshandikappade med olika individuella förutsättningar fanns i alla de studerade livsmiljöerna. De ungdomar som hade de bästa individuella förutsättningarna begåvningsmässigt beskrevs med rubriken "Att ha dagmiljö nästan som andra". Några gick i hjälpklass och några arbetade. Problem med fortsatt utbildning och med att få arbete förekom. Risken för sociala problem var stor. Flera ungdomar som egentligen hörde till denna grupp hade förlorat sina arbeten eller inte fått arbete efter avslutad hjälpklass och var mestadels hemma. Dessa hade sålunda klassificerats till hemmagruppen. Gemensamt för de flesta av dessa ungdomar var tydliga identifikationsproblem och hög risk för asocialt beteende. För denna grupp förefaller det tydligt att det är bristerna i miljön och i hela samhället som utgör orsakerna till problemen. Man kan se det som vårt förståndshandikapp - vårt oförstånd, att dessa ungdomar har svårigheter. Ett par ungdomar hade arbete och hade utvecklats väl. Dessa hade också god hemmiljö.

Hemmagruppens ungdomar hade mycket olika individuella förutsättningar. Gemensamt för många var avsaknaden av jämnårigt umgänge och av såväl arbets- som fritidsaktiviteter. Miljön var lågstimulerande men trygg. I flera av hemmen överbeskyddade föräldrarna ungdomarna samt var beroende av dem. Det adaptiva beteendet utvecklades i genomsnitt inte. Ungdomarna hade i många hem en barnroll och "ingenting att göra". Miljöns betydelse för utvecklingen förefaller vara tydlig i denna grupp.

Dagcenterungdomarna hade två livsmiljöer, dagcentermiljön och hemmiljön. Gruppen var något homogenare än den förra vad gäller de begåvn-

ningsmässiga förutsättningarna. Begåvningsnivån var i genomsnitt något lägre än i den förra gruppen och förutsättningarna för utveckling såtillvida kanske "sämre". Gruppen var den enda som tydligt utvecklades i adaptivt beteende. Den hade också miljömässigt sett de bästa förutsättningarna genom stimulansen med två miljöer och genom tryggheten i hemmet. Också i öga-hand koordination utvecklades denna grupp mer än de övriga, vilket sannolikt är ett resultat av arbetsuppgifternas natur och alltså ett tecken på miljöns utvecklande effekt. I samma miljö syns också ett mera negativt resultat, de frekventa överviktsproblemen. Fysiskt inaktiv fritid utan jämnårigt umgänge, sittande arbete samt färdtjänst till och från dagcenter är miljöorsaker till detta. Vidare har också matvanorna i hemmen och sannolikt även problemen med mättnadskontroll samband med miljön.

Ungdomarna på institutionen hade vad begåvningen beträffar ungefär liknande förutsättningar som föregående grupp. Livsmiljön hade dock för många redan i ett tidigt skede varit problematisk. Många hade varit på institutionen en stor del av sitt liv och hade inga egentliga hemkontakter. Ungdomarna på institutionen utvecklades inte i adaptivt beteende. En svag försämring kunde ses i daglig funktionsförmåga. De övriga områdena var oförändrade. Hos många ungdomar kan en organisk sjukdom eller skada förklara ett sådant resultat. Men inte heller de övriga hade utvecklats. Institutionaliserings, de få möjligheterna till erfarenheter utanför institutionen och en inlärd hjälplöshet antas vara den främsta förklaringen. Ett tydligt behov av trygghet och närkontakter framkommer, liksom svag självkänsla och beroende. Behovet av omväxling syns också tydligt.

Ungdomarna på institutionen var de enda som utvecklades något i snabbhetsuthållighet. Förklaringen är delvis det relativt höga antalet pojkar samt få ungdomar med övervikt. Men institutionen var också den enda miljön där man hade organiserade fysiska aktiviteter. Ungdomarna promenerade också dubbelt flera timmar per år än t ex ungdomarna på dagcenter.

I undersökningens fallbeskrivningar finns inom flera av miljöerna exempel på ungdomar med relativt låg begåvningsnivå och Syndrom Down. Fastän dessa kanske inte anses ha så goda utvecklingsförutsättningar har flera av dem utvecklats mycket väl både fysiskt och psykiskt. De verkar nöjda och tillfredsställda i sitt arbete och i sin boendemiljö. Fördjupade analyser av dessa ungdomar kunde ge en hänvisning om orsaker till den förnöjdsamhet och trivsel med livet som de utstrålar.

På basen av denna undersökning förstärks uppfattningen att begåvningsnivån i sig inte är avgörande för utvecklingen. Livsvillkoren och omgivningen har stor betydelse för de begåvningshandikappades förutsättningar och möjlighet att påverka sin situation. Brister i miljön och i de omgivande personernas bemötande kan enligt Kylén (1981) leda till tilläggshandikapp och miljöskador som ofta tolkas som hörande till begåvningshandikappet. I en undersökning av Richardson et al. 1985 har man påvisat att orsaken till beteendestörningar hos begåvningshandikappade snarare står att söka i uppfostringsmiljöns instabilitet än i en neurologisk funktionsnedsättning. Det diskuteras huruvida de begåvningshandikappade är mera känsliga och sårbara vid stress och problem i omgivningen. Ett starkt alternativ är enligt Richardson också att många begåvningshandikappade är utsatta för och upplever mera problematiska miljöförhållanden.

19.8. Allmänna synpunkter

Utvecklingen av specialomsorgsverksamheten har under 1970- och 1980-talet varit stark i Finland. Omsorgslagen från 1977 medförde många förändringar som man hade förberett och väntat på länge. Grundskollagen från 1983 som trädde i kraft 1.8. 1985 innebar för de begåvningshandikappades del att största delen av tränings skolornas elever kom in i grundskolan. De gravt utvecklingsstörda skulle dock fortfarande få undervisning enligt omsorgslagen. Att träningsundervisningen kom in i grundskolan leder förhoppningsvis till mera reella möjligheter för

integrering i samhället i framtiden än vad vi har nu.

Träningsklasserna fungerar enligt grundskollagen som specialklasser i grundskolan. Vid revideringen av läroplaner och vid utbildningen av speciallärare för träningsundervisningen bör vissa resultat från denna undersökning kunna tillämpas. En optimistisk syn på utvecklingen och utvecklingsmöjligheterna ännu i övre tonåren borde vara ledande för undervisningen på alla områden. Särskilda insatser borde göras för att utveckla kommunikationsförmågan, självkänslan och initiativförmågan. Alla dessa har betydelse för helhetsutvecklingen. Likaså borde i skolan större uppmärksamhet än tidigare riktas mot utvecklandet av färdigheter gällande motions- och idrottsaktiviteter. Hälsofostran och dietfrågor är också väsentliga för bl a förebyggande av överviktsproblem och utvecklande av självkänsla och ett aktivt levnadssätt. Också intensivare åtgärder i form av t ex beteendeterapi borde vid behov tillämpas för att avhjälpa problemen med övervikt.

De lågpresterande hjälpklasseleverna utgör en riskgrupp som bör uppmärksammas. Identifikation ser varken ut att ske med begåvningshandikappade eller med icke-handikappade. Arbetssituationen är svår och sociala problem är vanliga. Föräldrarna till dessa ungdomar behöver särskilt stöd. Ungdomarna borde direkt efter grundskolan kunna stödas i yrkesutbildning och arbete.

Enligt resultaten i denna undersökning är den nuvarande riktningen inom utvecklandet av omsorgsverksamheten för begåvningshandikappade rätt vald. Tyngdpunkten bör vara på utvecklandet av boendet, undervisningen, arbetet och fritiden i samhället. Undersökningens resultat visar att de ungdomar som bodde hemma och gick i skola eller arbetade på dagcenter utvecklades mera än de övriga i förmågan att klara sig i samhället och på övriga områden av adaptivt beteende. Problemen med fysisk inaktivitet och övervikt i denna grupp måste dock uppmärksammas. Likaså är behovet av ökat stöd och mera hjälp för föräldrarna viktigt.

Institutionernas stora betydelse som det enda hemmet och enda trygga platsen för personer som har vuxit upp och bott där nästan hela sitt liv

får inte förbises. Flera misslyckade "utflyttningsförsök" i den här undersökningen talar sitt tydliga språk.

Behovet av meningsfull och aktiv fritid och av kamratumgänge är stort. Endast få ungdomar hade kontakter med andra ungdomar på fritiden och detta gällde ungdomarna i alla livsmiljöer. Vägen mot en integrering inom fritidsverksamheter förefaller lång.

Under de senaste 10 åren har man genom lagstiftning och många andra åtgärder försökt befrämja möjligheterna för utövande av fysiska aktiviteter på fritid för handikappade i Finland. Kommunala tjänster för idrottsinstruktörer för handikappade har inrättats i många kommuner. Med tanke på den fysiskt inaktiva livssituationen hos många begåvningshandikappade kan man se de nämnda åtgärderna som direkt hälsofrämjande förutom att de också i övrigt via en aktivare fritid har betydelse för livskvaliteten. Tills vidare har dock bara de begåvningshandikappade på större orter möjlighet att delta i ledda fysiska aktiviteter. Också ungdomarnas behov på landsbygden borde tillgodoses.

Ett meningfullt arbete som ger möjlighet till självförverkligande och utveckling bör vara varje människas rätt. Denna rätt har inte alla människor i vårt samhälle i dag. De flesta av de begåvningshandikappade unga som både bodde hemma och var hemma om dagarna saknade arbete. Familjen upplevde det svårt att hjälpa den begåvningshandikappade till meningsfull sysselsättning. Arbetsenheter med skyddat arbete har grundats i allt större utsträckning under de senaste åren. Utvecklingen av dessa bidrar på ett avgörande sätt till meningfullt arbete för de begåvningshandikappade.

Den förhärskande synen i samhället på begåvningshandikappad, på arbete och på värdet och betydelsen av de begåvningshandikappades arbete återspeglas i den ersättning de får för sitt arbete, en s k flitpeng. Penningssumman är mycket liten. För sitt uppehälle får de begåvningshandikappade ungdomarna pension vilket innebär att de är unga pensionärer. Detta har ofta en negativ betydelse för självkänslan och människovärdet. Det befrämjar inte heller integrerings- och normaliserings-

strävandena i samhället.

Vissa hälsoaspekter kräver också uppmärksamhet. I flera familjer hade ungdomarna problem med förmodade hudallergier och astmatiska besvär som inte hade undersökts och åtgärdats. Symtomen utgjorde hos några ungdomar ett direkt hinder för skyddat arbete t ex i vävsal. Resultatet var att ungdomarna var hemma utan arbete. Också andra vid hälsoundersökningen konstaterade problem väckte frågan om huruvida de begåvningshandikappade i vårt samhälle får en likvärdig hälsovård med den övriga befolkningen. Orsaksfaktorer bakom eventuella skillnader står sannolikt att söka i kommunikationsproblem och i attityder till handikappade.

En övergång från användning av svagt lugnande till starkt lugnande mediciner noterades hos en del av ungdomarna under uppföljningen. Förändringen av medicinering har säkert varit befogad för den ungas eller omgivningens välbefinnande. Sidoeffekterna av medicineringen har likväl så stor betydelse för bl a individens aktivitetsnivå och initiativförmåga att alternativa åtgärder borde övervägas och prövas när detta är möjligt. Sådana psykiska svårigheter som främst är en följd av t ex sysslolöshet, ensamhet och otrygghet borde främst behandlas genom åtgärder i miljön och inte med lugnande mediciner.

Många beskrivningar och resultat i denna undersökning kan förefalla negativa. Likväl bör resultaten av undersökningen kunna leda till en optimistisk och positiv syn på utvecklingsmöjligheterna hos de begåvningshandikappade. Om man tar i beaktande den ofördelaktiga livssituation som många av ungdomarna hade under hela sin uppväxttid med bl a otrygghet, sysslolöshet och ensamhet och att de likväl utvecklades på flera områden bör detta leda oss att se de resurser och möjligheter till utveckling som finns hos alla individer. En optimal utveckling förutsätter därtill ökad förståelse i samhället samt utvecklande av boende, undervisning, arbete och fritid. Detta är också en förutsättning för de begåvningshandikappades och hela samhällets integreringsutveckling.

20. SAMMANFATTNING

Målsättningen med denna undersökning var att utreda begåvningshandikappade ungdomars utveckling under åren 1973 - 1979 i mellersta Finland. Intresseområdet med hänsyn till utvecklingen var ungdomarnas funktionsförmåga, särskilt deras fysiska funktionsförmåga och adaptiva beteende och vidare deras fysiska aktivitet på fritiden. Utvecklingen studerades i relation till livsmiljön och till vissa andra för utvecklingen centrala faktorer.

Problem

Undersökningen fokuserades på följande problem:

1. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos gruppen av begåvningshandikappade ungdomar som helhet från 11-16 års ålder fram till 17-22 års ålder?
2. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade ungdomar i relation till kön och ålder?
 - a) Hurudan är nivån, variansen och strukturen på fysisk funktionsförmåga hos begåvningshandikappade ungdomar i åldern 11-16 år i jämförelse med funktionsförmågan hos icke-handikappade ungdomar?
 - b) På vilka områden av fysisk funktionsförmåga avviker de begåvningshandikappade mest från icke-handikappade?
 - c) Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade i olika åldrar?
 - d) Förekommer det utvecklingsskillnader i fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende mellan begåvningshandikappade flickor och pojkar och följer de eventuella skillnaderna på de två förstnämnda områdena samma mönster som hos icke-handikappade?
3. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende i relation till begåvningsnivå, etiologi, relativ vikt och fysisk aktivitet?
4. Hurudan är utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende hos begåvningshandikappade ungdomar i olika livsmiljö?
 - a) Hurudana livsmiljöer är institutionerna, dagcenterna och hemmen som

fysiska och sociala uppväxtmiljöer för begåvningshandikappade ungdomar?

- b) Vad gör de begåvningshandikappade ungdomarna i sina livsmiljöer? Arbetsbetonade och fritidsbetonade aktiviteter studeras.
- c) På vilka områden av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende har ungdomarna i de olika livsmiljöerna utvecklats under åldersperioden från 11-16 år till 17-22 år?
- d) Finns det skillnader i utvecklingen av fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet och adaptivt beteende mellan ungdomar som har vuxit upp i olika livsmiljöer under uppföljningsperioden?
- e) Vilka utvecklingsbefrämjande och utvecklingshämmande kvaliteter finner man i de olika miljöerna?

Undersökningsgrupper och metoder

Undersökningsgruppen utgjordes av 77 begåvningshandikappade ungdomar i åldern 11-16 år. Den uppmätta begåvningsnivån varierade från IQ 30 till 70. Ytterligare kriterier för valet till undersökningsgruppen var att ungdomarna inte hade rörelsehandikapp och inte tydliga psykoser. Också ungdomar med andra multihandikapp som kunde försvåra Kooperationen i testsituationen uteslöts, till exempel ungdomar med svåra syn- och hörselhandikapp. Undersökningen omfattade ungdomar från den öppna vården och från centralinstitutionen för utvecklingsstörda i mellersta Finland. Undersökningsgruppen utgjorde 82 % av den population som med tillgängliga sökningsmetoder hittades. På grund av multihandikapp uteslöts åtta ungdomar. Gruppen undersöktes år 1973 samt vid en uppföljning år 1979. En referensgrupp bestående av 195 ungdomar undersöktes även år 1973.

I undersökningen användes funktionstest, strukturerade intervjuer, temaintervjuer, enkäter och dokumentanalyser.

De huvudsakliga statistiska analysmetoderna var ensidig variansanalys för jämförelse av gruppernas mätresultat vid början av undersökningen och vid uppföljningen, Student's t-test för korrelerande medelvärden för bedömning av förändring inom grupperna under uppföljningsperioden samt ensidig kovariansanalys med utgångsvärdet som kovariat för jämförelse av utveckling mellan grupperna under uppföljningsperioden. Mätresultaten studerades i relation till en bakgrundsvariabel i gången.

Den kvalitativa behandlingen omfattade analys av temaområden och specifika problem inom intervjumaterialet, samt gruppering av resultaten med hänsyn till förklaringsgrund inom de olika problemområdena. Reliabiliteten för mätningarna av kroppsutveckling och fysisk funktionsförmåga varierade mellan .74 och .99.

Resultat

Under uppföljningsperioden år 1973-1979 förändrades livsmiljön för många av de undersökta. Andelen ungdomar i öppen vård ökade under uppföljningsperioden från 58 % till 76 %. Detta berodde främst på förbättrade skol- och arbetsförutsättningar genom att dagcenterverksamheten under uppföljningsperioden utvecklades. Av de 74 begåvningshandikappade ungdomar som undersöktes vid uppföljningen hade under största delen av uppföljningsperioden 23 vistats på institution, 26 gått i skola eller arbetat på dagcenter, 14 varit hemma dygnet om och ytterligare 11 bott hemma men gått i skola eller arbetat på annat ställe än dagcenter.

De flesta av de begåvningshandikappade ungdomarna bodde på landsbygden, en tredjedel i stad eller köping. Bland familjerna var 38 % storbarnsfamiljer med minst fem barn. Under största delen av uppföljningsperioden gick väl 1/3 i skola och nästan hälften arbetade. Cirka 16 % deltog inte i någon handledd verksamhet under uppföljningsperioden. Enligt intervjuerna hade endast åtta av ungdomarna kamrater bland icke-handikappade ungdomar. Kontakterna med jämnåriga var få i alla livsmiljöer och många av ungdomarna var mestadels med äldre vuxna eller ensamma.

Inom området fysisk funktionsförmåga hade de begåvningshandikappade ungdomarna i genomsnitt en signifikant lägre nivå och större varians jämfört med den icke-handikappade gruppen. Variationsvidden var stor och utvecklingen olika på olika områden av fysisk funktionsförmåga. De begåvningshandikappade hade lägre prestationsnivå på balans- och koordinationsstest än på test som krävde muskelstyrka. Tecken på en normal

men otydligare struktur och lägre differentieringsnivå inom fysisk funktionsförmåga jämfört med strukturen och nivån hos icke-handikappade konstaterades.

Undersökningsresultaten gällande fysisk funktionsförmåga tyder på att en utveckling inom vissa områden pågår ännu i övre tonåren hos begåvningshandikappade. De har i genomsnitt dock inte vid denna ålder nått den nivå som icke-handikappade har i 13-16 års åldern. Överlappningen är emellertid stor på flera områden.

Under uppföljningsperioden utvecklades de begåvningshandikappade ungdomarna i genomsnitt inom alla områden av fysisk funktionsförmåga utom i snabbhetsuthållighet. Utvecklingen inom de olika områdena är i undersökningen presenterad enligt kön och ålder, graden av begåvningshandikapp, etiologi, relativ vikt, fysisk aktivitet och livsmiljö.

Jämfört med flickorna hade pojkarna både vid början av undersökningen och vid uppföljningen en högre nivå på alla andra områden än öga-hand koordinatation. Under uppföljningsperioden utvecklades såväl flickorna som pojkarna i alla åldersgrupper enligt de flesta testen. De yngres resultat förbättrades mera än de äldres. En avvikande könstrend noterades för snabbhetsuthållighet där 62 % av flickorna var svagare vid uppföljningen än vid början av undersökningen.

Inom alla områden av fysisk funktionsförmåga var den genomsnittliga prestationsförmågan högre hos ungdomarna med högre begåvningsnivå än hos ungdomarna mer lägre nivå. Spridningen var dock stor och överlappning förekom mellan de olika begåvningsnivågrupperna och även med referensgruppen. Under uppföljningsperioden utvecklades alla grupperna i ungefär lika hög grad på de flesta områden av fysisk funktionsförmåga. Dock förekom en större genomsnittlig förändring i de lägre än i de högre begåvningsnivågrupperna, speciellt i kroppskoordinatation.

Ungdomarna med Syndrom Down hade en mindre utvecklad fysisk funktionsförmåga än de övriga på alla områden. Signifikant utveckling noterades i båda grupperna under uppföljningen. I styrkeuthållighet utplånades skillnaden mellan grupperna under uppföljningen och inom den

summerade variabeln kondition utvecklades ungdomarna med Syndrom Down mera än de övriga.

Tydliga överviktsproblem förekom hos en fjärdedel av ungdomarna. Mest frekventa var problemen bland flickor, ungdomar med låg begåvningsnivå, ungdomarna med Syndrom Down, bland fysiskt passiva samt bland ungdomar som bodde hemma och vistades på dagcenter om dagarna. Dagcenterungdomarna hade vid uppföljningen en genomsnittlig övervikt på 17 % jämfört med idealvikten. Ungdomarna som inte hade övervikt utvecklades tydligare än de överviktiga i dynamisk balans, styrkeuthållighet och snabbhetsuthållighet.

Den fysiska aktiviteten på fritid sjönk från i genomsnitt 11 till 3 timmar i veckan. Flickorna var mindre aktiva än pojkarna. Förändringarna av fysisk funktionsförmåga och fysisk aktivitet följde huvudsakligen samma mönster som hos icke-handikappade i motsvarande ålder. Aktiviteterna blev ensidigare och dominerades av promenader. Mest sjönk aktiviteten bland de ungdomar som under uppföljningen var hemma och på dagcenter. Inom fysisk funktionsförmåga utvecklades de olika aktivitetsgrupperna något olika på vissa områden under uppföljningsperioden. Den mycket passiva gruppens balans, snabbhetsuthållighet och kondition försämrades medan den aktiva gruppen utvecklades på dessa områden. Under uppföljningsperioden sjönk den fysiska aktiviteten mera i de passiva grupperna än i den aktiva.

De begåvningshandikappade ungdomarnas adaptiva beteende förbättrades i sin helhet något under uppföljningen. Utveckling noterades i förmågan att klara sig i samhället och i arbetsförutsättning, däremot inte i daglig funktionsförmåga, social funktionsförmåga eller språklig uttrycksförmåga.

De främsta skillnaderna i utveckling mellan de olika livsmiljögrupperna förekom inom öga-hand koordination och adaptivt beteende. Under uppföljningen var dagcentergruppen den enda som utvecklades signifikant inom öga-hand koordination. Utvecklingen var tydlig både för flickorna och pojkarna på dagcentererna. På dagcenter gjorde man också i

stor utsträckning sådana arbeten som kunde vara finmotoriskt utvecklande.

De tre bäst jämförbara grupperna institutions-, dagcenter- och hemmagruppen hade utvecklats olika i adaptivt beteende som helhet, i förmågan att klara sig i samhället samt i arbetsförutsättning och språklig uttrycksförmåga. Inom de nämnda områdena var det endast dagcentergruppen, som hade utvecklats signifikant. Dessutom hade dagcenterungdomarna utvecklats i förmågan att klara dagliga funktioner. På samma område visade institutionsgruppen nedgång och på de övriga områdena ingen utveckling. Hemmagruppens adaptiva beteende hade inte utvecklats.

Forskningsresultaten ger stöd för den pågående utvecklingen av servicen inom den öppna vården samt påvisar behovet av intensifierade åtgärder för befrämjandet av bl a boende, arbetsmöjligheter, fritidsaktiviteter och stöd till föräldrarna. Åtgärder för förebyggande och minskande av överviktsproblem samt för befrämjande av ett fysiskt aktivare liv borde även uppmärksammas. En ökad förståelse i samhället är vid sidan av de konkreta åtgärderna en förutsättning för de begåvningshandikappades och hela samhällets integreringsutveckling.

Referenser

- Abramson, L., Garber, J & Seligman, M. (1980) Learned helplessness in humans: An attributional analysis. I: Garber, I. & Seligman, M. (Eds.) Human helplessness, pp. 3-34. Theory and application. Academic Press, N.Y.
- Alexander, K., Haganir, L.S. & Zigler, E. (1985) Effects of different living settings on the performance of mentally retarded individuals. *American Journal of Mental Deficiency*, 90: 9-17.
- Allen, R.M., Cortazzo A. D. & Adamo, C. (1970) Factors in an adaptive behavior checklist for use with retardates. *Training School Bulletin*, 67: 144-157.
- Bar-or, O., Skinner, J., Bergsteinova, V., Shearburn, C., Royer, D., Bell, W., Haas, J. & Budkirk, E.K. (1971) Maximal aerobic capacity of 6-15 year old girls and boys with subnormal intelligence quotients. *Acta Paediatrica Scandinavica. Supplement* 217, 108-113.
- Braginsky, D.D. & Braginsky, B.M. (1971) Hansels and Gretels : Studies of children in institutions for the mentally retarded. Holt, Rinehart and Winston, N.Y.
- Broadhead, G.D. (1975) Dynamometric grip strength in mildly handicapped children. *Rehabilitation Literature*, 36: 279-283.
- Bronfenbrenner, U. (1979) The ecology of human development. Harvard University Press, Cambridge.
- Brown, J. (1967) Comparative performance of trainable mentally retarded on the Kraus-Weber test. *Research Quarterly*, 38: 348-354.
- Burkhart, J.E., Fox, R.A. & Rotatori, A.F. (1985) Obesity of mentally retarded individuals: Prevalence, characteristics, and intervention. *American Journal of Mental Deficiency*, 90: 303-312.
- Butterfield, E.C. (1967) The role of environmental factors in the treatment of institutionalized mental retardation. I: Baumeister, A.A. (Ed.) *Mental retardation*, pp. 120-137. Appraisal, education and rehabilitation. Aldine, Chicago.

- Clausen, J. (1966) Ability structure and subgroups in mental retardation. Spartan books, Washington D.C.
- Cratty, B.J. (1974) Motor activity and the education of retardates. Lea & Fabiger, Philadelphia.
- Cunningham, T.R. & Presnall, P. (1978) Relationship between dimensions of adaptive behavior and sheltered workshop productivity. *American Journal of Mental Deficiency*, 82: 386-393.
- Dobbins, D.A. & Rarick, G.L. (1977) The performance of intellectually normal and educable mentally retarded boys on tests of throwing accuracy. *Journal of Motor Behavior*, 9: 23-28.
- Durnin, J.V.G.A. & Rahaman, M.M. (1967) The assessment of the amount of fat in the human body from measurements of skinfold thickness. *British Journal of Nutrition*, 21: 681-689.
- Dutton, G. (1959) The size of mental defective boys. *Archives of Disease in Childhood*, 34: 331-333.
- von Döbeln, W. (1956) Human standard and maximal metabolic rate in relation to fatfree body mass. *Acta Physiologica Scandinavica*, 37. Supplement 126.
- Edgerton, R. (1967) The cloak of competence. University of California Press, Berkeley.
- Eggert, D. & Kiphard, E.J. (1972) Die Bedeutung der Motorik für die Entwicklung normaler und behinderten Kinder. Hofmann, Schorn-dorf.
- Engström, L.-M. (1974) Ungdomars fysiska aktivitet och utveckling. II. Databasinsamling och bortfallsanalys. Rapport 104. Institutionen för pedagogik. Högskolan för lärarutbildning i Stockholm.
- Engström, L.-M. (1979) Fysisk aktivitet under fritid. En forskningsstrategi: Rapport 12. Institutionen för pedagogik. Högskolan för lärarutbildning i Stockholm.
- Engström, L.-M. & Andersson, T. (1983) Idrottsvanor i ett utvecklingsperspektiv. Rapport 3. Institutionen för pedagogik. Högskolan för lärarutbildning i Stockholm.

- Fait, H.F. (1972) Special physical education. W.B. Saunders, Philadelphia.
- Finn, J.D. (1974) A general model for multivariate analysis. Holt, Rinehart and Winston, N.Y.
- Fox, R., Burkhart, J.E. & Rotatori, A.F. (1983) Appropriate classification of obesity of mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 88: 112-114.
- Fox, R. & Rotatori, A.F. (1982) Prevalence of obesity among mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 87: 228-230.
- Fox, R., Switzky, H., Rotatori, A.F. & Vitkus, P. (1982) Successful weight loss techniques with mentally retarded children and youth: A behavioral approach. *Exceptional Children*, 49: 238-244.
- Francis, R.J. & Rarick, G.L. (1959) Motor characteristics of the mentally retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 63: 792-811.
- Galperin, P.J. (1980) Zu Grundfragen der Psychologie. Pahl-Rogenstein, Köln.
- Gleispach, M. & al. (1976) efter Meen, H.D. & Oseid, S. (1982) Physical activity in children and adolescents in relation to growth and development. *Scandinavian Journal of Social Medicine. Supplement 29*: 121-134.
- Grossman, H. (1973) (Ed.) Manual on terminology and classification in mental retardation. American Association of Mental Deficiency. Washington D.C.
- Grundskolelag 1983/476. Finlands författningssamling. Helsingfors.
- Grössing, S., (1981) (Hrsg.) Bewegungserziehung und Sportunterricht mit geistigbehinderten Kindern und Jugendlichen. Handbuecher zur Pädagogik und Didaktik des Sports. Limpert, Bad Homburg.

- Hald, A. (1952) Statistical theory with engineering application. Wiley, N.Y.
- Harbauer, H. & Schmidt, M. (1979) Medizinische Aspekte. I: Bach, H. (Hrsg.) Pädagogik der Geistigbehinderten: Handbuch der Sonderpädagogik, pp. 447-486. Carl Marhold Verlagsbuchhandlung, Berlin.
- Hasselqvist, O., Söderström, P. & Wiklund, A. (1965) MTM-perusliikkeit. MTM-järjestelmän perusliikkeitten määritelmät ja kuvaukset. Suomen Metalliteollisuuden Työntajaliitto. Helsinki.
- Hayden, F.J. (1964) Physical fitness for the mentally retarded. Metropolitan Toronto Association for Retarded Children, Toronto.
- Hayden, F.J. (1965) The influence of exercise and sport programs on children with severe mental deficiency. *Mental Retardation*, 15: 13-17.
- Hays, W.L. (1966) Statistics for psychologists. Holt, Rinehart and Winston, N.Y.
- Haywood, H.C. & Newbrough J.R. (Eds.) (1981) Living environments for developmentally retarded persons. University Park Press, Baltimore.
- Heber, R. (1959) A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 64. Monograph Supplement.
- Heeboll-Nielsen, K. (1964) The relation between the physical achievement of normal individuals and mentally retarded patients. International Copenhagen Congress on the Scientific Study of Mental Retardation, 7.-14. August 1964. Denmark.
- Heeboll-Nielsen, K. (1967) The physical performance of mentally retarded patients and their possibilities for being trained - investigated with psychotechnical tests. *Communications from the Danish National Association to Infantile Paralysis*, 25.
- Heikkinen, E. (1982) Assessment of functional ageing. I: Viidik, A. (Ed.) Lectures on gerontology, pp. 481-516. Vol. I. Academic Press, London.

- Heikkinen, E., Arajärvi, R.-L., Era, P., Jylhä, M., Kinnunen, V., Leskinen, A.-L., Leskinen, E., Mässeli, E., Pohjolainen, P., Rahkila, P., Suominen, H., Turpeinen, P., Väisänen, M. & Österback, L. (1984) Functional capacity of men born in 1906-1910, 1926-30 and 1946-50. A basic report. Scandinavian Journal of Social Medicine. Supplement 33.
- Heliövaara, M. & Aromaa, A., (1980) Suomalaisten aikuisten pituus, paino ja lihavuus. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML:19. Vammala.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (1980) Teemahaastattelu. Gaudeamus, Helsinki
- Howe, C. (1959) A comparison of motor skills of mentally retarded and normal children. Journal of Exceptional Children 25: 325-354.
- HYLPS-käsikirja (1972) Laskentakeskus, Helsingin yliopisto.
- Ikonen, O. (1983) Harjaantumiskoulun oppilaat Suomessa. Taustamuuttujiin, oppimisedellytyksiin ja oppimistuloksiin perustuvan psyykkisen kehitysvammaisuus käsitteen operationaalistaminen opettajien arvioiden perusteella. Erityisopettajien koulutuslinja. Opublicerad. Jyväskylä.
- Irmischer T. (1980) Motopädagogik bei geistig Behinderten. Reihe Motorik. Hofmann, Schorndorf.
- Janicki, M. (1981) Personal growth and community residence environments: A review. I: Haywood, H.C. & Newbrough, J.R. (Eds.) Living environments for developmentally retarded persons, pp. 59-101. University Park Press, Baltimore.
- Jantzen, W. (1981) Persönlichkeitstheoretische und neuropsychologische Aspekt von Sport und Bewegungserziehung bei geistig behinderten Kindern und Jugendlichen. I: Grössing, S. (Hrsg.) Bewegungserziehung und Sportunterricht mit geistig behinderten Kindern und Jugendlichen, pp. 45-77. Handbuecher zur Pädagogik und Didaktik des Sports. Limpert, Bad Homburg.

- Jochheim, K.A. & van der Schoot, P. (1981) (Hrsg.) Behindertensport und Rehabilitation. Dokumentation und Bericht zum Stand der Forschung im Bereich des Sports mit Psychisch Behinderten und Geistig Retardierten. Schriftenreihe des Bundesinstituts für Sportwissenschaft. Band 37. Hofmann, Schorndorf.
- Kaufert, J.M., Green, S., Dunt, D.R., Corkhill, R., Creese, A.L. & Locker, D. (1979) Assessing functional status among elderly patients: A comparison of questionnaire and service provider ratings. *Medical Care*, 17: 807-817.
- Kehitysvammaliitto (1981) Laitoshuollon tehtävä ja asema kehitysvammahuollossa. Kehitysvammaliitto r.y., Helsinki.
- Kernan, K.T., Turner, J.L., Langness, L.L. & Edgerton, R.B. (1981) Issues in the community adaptation of mildly retarded adults. I: Haywood, H.C. & Newbrough, J.R. (Eds.) *Living environment for developmentally retarded persons*, pp. 125-153. University Park Press, Baltimore.
- Keys, A., Fidanza, F., Karvonen M.J., Kimura, N. & Taylor, H.L. (1972) Indices of relative weight and obesity. *Journal of Chronical Diseases*, 25: 329-343.
- Kirk, S.A. (1972) *Educating exceptional children*. Houghton Mifflin, Boston.
- Knights, R.M., Hyman, J.A. & Wozny, M.A. (1965) Psychomotor abilities of familial, brain-injured and mongoloid retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 70: 454-457.
- Knights, R.M., Atkinson, B.R. & Hyman, J.A. (1967) Tactual discrimination and motor skills in mongoloid and non-mongoloid retardates and normal children. *American Journal of Mental Deficiency*, 71: 894-900.
- Knittle, J.L. (1971) Childhood obesity. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*. 47: 579-589.
- Kortemäki, E. & Ruoppila, I. (1971) Kouluikäisten lievästi vajaamielisten ja vajaamielisiksi epäiltyjen adaptiivinen käyttäytyminen. Reports from the Department of Psychology 105. University of Jyväskylä.

- Kylen, G. (1974) Psykiskt utvecklingshämmandes förstånd. Ala-rapport 162. Ala, Stockholm.
- Kylen, G. (1978) Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda. Ala-rapport 35/341 C. Gotab, Stockholm.
- Kylen, G. (1981) Begåvning och begåvningshandikapp. Ala-rapport 39/366 C. Ala, Stockholm.
- Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda 1977/519. Finlands författningssamling, Helsingfors.
- Lagen om psykiskt efterblivna 1958/107. Finlands författningssamling, Helsingfors.
- Lahtinen, U. (1975) Lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisten nuorten elimistön toimintakykyisyys ja adaptiivinen käyttäytyminen. Liikuntahygienian ja kansanterveyden lisenssiaattityö. Jyväskylän yliopisto.
- Lahtinen, U., Mustonen, P. & Uosukainen, L. (1979) Kehitysvammaisten fyysinen toimintakykyisyys ja fyysisen harjoituksen vaikutus. Katsaus alan tutkimuksiin sekä ehdotuksia liikuntatoiminnan kehittämiseksi. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 23. Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäatiö, Jyväskylä.
- Leland, H., Shellhaas, M., Nihira, K. & Foster, R. (1967) Adaptive behavior: A new dimension in the classification of the mentally retarded. *Mental Retardation Abstracts*, 4: 359-387.
- Leontjev, A.N. (1973) Probleme der Entwicklung des Psychischen. Fischer-Athenäum, Frankfurt/M.
- Leontjev, A.N. (1977) Tätigkeit, Bewusstsein, Persönlichkeit. Klett-Cotta, Stuttgart.
- Londeree, B.R. & Johnson, L.E. (1974) Motor fitness of TMR vs EMR and normal children. *Medicine and Science in Sports*, 6: 247-252.
- Luria, A.R. (1973) The working brain. Penguin, Harmondsworth, Middlesex.

- Lörelius, J. & Nilsson, A-C (1978) Att informera utvecklingsstörda. Projekt Mental retardation. Ulleråkers sjukhus, Uppsala.
- Maksud, M.G. & Hamilton, L.H. (1974) Physiological responses of EMR children to strenuous exercise. *American Journal of Mental Deficiency*, 79: 32-38.
- Malmström, C. (1980) Förståndshandikappades motorik. En litteraturgenomgång. Stiftelsen Ala, Liber, Stockholm:
- Malpass, L.F. (1960) Motor proficiency in institutionalized and non-institutionalized retarded children and normal children. *American Journal of Mental Deficiency*, 64: 1012-1015.
- Matilainen, R. & Airaksinen, E. (1982) Älyllisen kehityshäiriön syyt 9-10 -vuotiailla lapsilla. Älyllisen kehityshäiriön yleisyys, syyt ja seuraukset varhaisessa kouluiässä. Kuopion korkeakoulu.
- Meen, H.D. & Oseid, S. (1982) Physical activity in children and adolescents in relation to growth and development. *Scandinavian Journal of Social Medicine. Supplement 29*: 121-134.
- Mercer, J.R. (1965) Social system perspective and clinical perspective: Frames of reference for understanding career patterns of persons labelled as mentally retarded. *Social Problems*, 13: 18-34.
- Mosier, H.D., Jr., Grossman, H.J. & Dingman, H.F. (1965) Physical growth in mental defectives. A study in an institutionalized population. *Pediatrics*, 36: Supplement, 465-519.
- Nihira, K. (1969) Factorial dimensions of adaptive behavior in mentally retarded children and adolescents. *American Journal of Mental Deficiency*, 74: 130-141.
- Nihira, K. (1976) Dimensions of adaptive behavior in institutionalized mentally retarded children and adults: Developmental perspective. *American Journal of Mental Deficiency*, 81: 215-226.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M. & Leland, H. (1974) AAMD adaptive behavior scale. *American Association on Mental Deficiency*, Washington D.C.

- Nihira, K., Foster, R. & Spencer, L. (1968) Measurement of adaptive behavior: A descriptive system for mental retardates. *American Journal of Orthopsychiatry*, 38: 622-634. Supplement.
- Nordgren, B. (1970) Physical capabilities in a group of mentally retarded adults. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 2: 125-132.
- Nupponen, H. (1981), Koululaisten fyysismotorinen kunto. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 30. Liikunnan ja kansanterveyden edistämissäätiö, Jyväskylä.
- Ojajärvi, P. (1982) Suomalaisen lapsen murrosikä. Pitkittäistutkimus antropometriasta, fyysisestä kehittämisestä ja fysiologisista muutoksista. Helsingin yliopistollisen keskussairaalan I lastentautien klinikka, Helsinki.
- Pelkonen, R. & Mäenpää, J. (1978) Lihavuus. I: Mäenpää, J. (Toim.) *Nuorisolääketiede*, pp. 134-147. Tammi, Helsinki.
- Piaget, J. (1975) *Der Aufbau der Wirklichkeit beim Kinde*. Klett-Cotta, Stuttgart.
- Pohl, R. (1982) *Praxis der Freizeiterziehung geistig Behinderten*. I: Kerkhoff, W. (Hrsg.) *Freizeit Chancen und Freizeitlernen für behinderte Kinder und Jugendliche*, pp. 51-66. Carl Marhold Verlagsbuchhandlung, Berlin.
- Pozsonyi, J. & Lobb, H. (1967) Growth in mentally retarded children. *Journal of Pediatrics*, 71: 865-868.
- Pryor, H.B. & Thelander, H.E. (1967) Growth deviations in handicapped children. An anthropometric study. *Clinical Pediatrics*, 6: 501-512.
- Päivinen, P. & Ruoppila, I. (1967) Vajaamielisten lasten adaptiivisen käyttäytymisen tason arviointilomake. Reports from the Department of Psychology n:o 69. University of Jyväskylä.
- Rarick, G.L. (1973) Motor performance of mentally retarded children. I: Rarick, G.L. (Ed.) *Physical activity: Human growth and development*, pp. 225-256. Academic Press, London.

- Rarick, G.L. & Robbins, D.A. (1973) Basic components in the motor performance of educable mentally retarded children: Implications for curriculum development. Final report project 14214, Department of health, education and welfare, U.S. Office of Education, Bureau of Education for the Handicapped, Washington, D.C.
- Rarick, G.L., Widdop, J.H. & Broadhead, G.D. (1970) The physical fitness and motor performance of educable mentally retarded children. *Exceptional Children*, 36: 509-519.
- Rauhala, U. (1966) Suomalaisen yhteiskunnan sosiaalinen kerrostuneisuus. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 14, Helsinki.
- Richardson, S.A. (1981) Living environments. An ecological perspective. I: Haywood, H.C. & Newbrough, J.R. (Eds.) Living environments for developmentally retarded persons, pp. 15-30. University Park Press, Baltimore.
- Richardson, S.A., Koller, H. & Katz, M. (1985) Relationship of upbringing to later behavior disturbance of mildly mentally retarded young people. *American Journal of Mental Deficiency*, 90: 1-8.
- Ruoppila, I. (1972) Lievästi vajaamielisten ja vajaamielisiksi epäiltyjen aikuisten adaptiivinen käyttäytyminen. Reports from the Department of Psychology 117. University of Jyväskylä.
- Ruotsalainen, S. (1979) Kotihoidossa olevien kehitysvammaisten sosiaalinen kompetenssi. Tampereen yliopiston psykologian laitoksen tutkimuksia 117. Tampereen yliopisto.
- Schilling, F. (1976) Motorik bei Geistigbehinderten. I: Bach, H. (Hrsg.) *Pädagogik der Geistigbehinderten: Handbuch der Sonderpädagogik*. Carl Marhold Verlagsbuchhandlung, Berlin.

- Schulke-Vandre, J. (1981) *Sensomotorisches Lernen als Konzept für die Frühförderung geistig behinderter Kinder*. I: Grössing, S. (Hrsg.) *Bewegungserziehung und Sportsunterricht mit geistig behinderten Kindern und Jugendlichen*, pp. 79-111. Handbucker zur Pädagogik und Didaktik des Sports. Limpert, Bad Homburg.
- Sternberg, R.J. & Salter, W. (1982) *Conceptions of intelligence*. I: Sternberg, R.J. (Ed.). *Handbook of human intelligence*, pp. 3-38. Cambridge University Press, Cambridge.
- Tanner, J. (1962) *Growth at adolescence*. Blackwell Scientific Publications, Oxford.
- Tautiluokitus (1969) *Classificatio morburum & causarum mortis*. Lääkintöhallitus, Helsinki.
- Telama, R. (1972) *Oppikoululaisten fyysinen aktiivisuus ja liikuntaharrastukset IV. Selittävä osa ja yhteenveto*. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisuja 142. Jyväskylän yliopisto.
- Valkonen, T. (1981) *Haastattelu- ja kyselyaineiston analyysi sosiaalitutkimuksessa*. Gaudeamus, Helsinki.
- World Health Organisation (1980) *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. WHO, Geneve.
- Väisänen, E. (1973) *Adaptiivisen käyttäytymisen mittaaminen vajaamielispedagogiikassa*. Tutkimusraportti 10. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Åhs, O. (1981) *Motorisk utveckling och idrott. En litteraturöversikt med förslag till pedagogiska riktlinjer*. Rapport 1. Institutionen för pedagogik. Högskolan för lärarutbildning i Stockholm.

BILAGA 1. MÄTNINGSMETODER OCH VARIABLER

I. Vissa bakgrundsfaktorer samt kroppsutveckling

Kön: Flicka 1, pojke 2.

Ålder: Åldern är beräknad i månader från födelsedatum.

Socialgrupp: Socialgruppsindelning gjordes på basen av yrkesklassificering i 9 klasser enligt Rauhala (1966) Jordbrukarna är inplacerade i klasserna enligt åkerareal. Indelning: Socialgrupp 1 (yrkesgrupp 2-3), socialgrupp 2 (yrkesgrupp 4-6) socialgrupp 3 (yrkesgrupp 7-9).

IQ-nivå: IQ-nivån bedömdes av institutionens psykolog med hjälp av TML-, KTK- eller WISC-test vid undersökningens början för 73 % av ungdomarna. De övriga hade testats inom två år av institutionens psykolog och nytt test ansågs inte nödvändigt. Det var inte signifikant skillnad mellan begåvningsnivån för ungdomar testade med olika test.

Etiologi: Etiologin är angiven på basen av utredningar i vårdjournalerna. Gruppering för matematiska beräkningar: Syndrom Down 1, övrig etiologi 2.

Hälsa: Institutionens läkare utförde ordinär hälsoundersökning av ungdomarna vid början av undersökningen och vid uppföljningen. Angående ungdomarna i öppen vård intervjuade läkaren den ena föräldern för anamnes. Alla vårdjournaler var också tillgängliga.

Lugnande medicin: Två av institutionens läkare klassificerade oberoende av varandra användningen av lugnande medicin och medicin för vård av epilepsi enligt indelningen: 1. svag docering, 2. måttlig docering, 3. stark docering. Vid klassificeringen iaktogs kroppsvikt. Fullständig överensstämmelse förelåg vid klassificeringen. Bedömning gjordes för båda mätningssären.

Längd: Stående, cm.

Vikt: Lätt klädsel (underkläder), Seca våg, 0.5 kg noggrannhet.

Fettprocent: Mätning av hudveckstjocklek med Harpenden skin-fold caliper PI-871 från biceps, triceps, under scapula och över ileum (Durnin & Rahman 1967). Mätinstrumentet kalibrerades och mätningmetoden tränades för uppnående av tillförlitliga resultat.

Relativ vikt: Uppskattning i relation till idealvikt (von Döbeln, 1956). Femurkondyl- och radioulnarbredd mättes med Gneipel-skelett-harp. Metoden inövades väl.

Body Mass Index (BMI): Vikt, kg/längd², m (Keys et al 1972).

Menstruationsålder: Bestämning på basen av intervju och vårdjournaler.

Könsutveckling: Bedömning genom inspektion enligt Tanner 1962.

II. Test för mätning av fysisk funktionsförmåga.

Vid alla test för mätning av fysisk funktionsförmåga följs samma principer. Uppgiften visas en eller flera gånger allt efter behov. Muntlig instruktion ges samtidigt. Den muntliga instruktionen anpassas individuellt till fp:s förmåga att förstå. Efter instruktionen får fp öva på uppgiften tills a) han/hon förstår och utför den rätt, b) påföljande resultat inte avviker från varandra i betydande grad. Vid fysiskt belastande test beaktas att trötthet inte inverkar resultaten. Fp motiveras vid prestationen.

1. Kroppsflexion. Isometrisk bukmuskelstyrka.

Utrustning: Strain-gauge transduktor i förbindelse med registrator. Två med gängor sammanfogade träskivor, den ena horisontal, den andra i 30° vinkel över horisontalnivån. Skivorna är fästa på stationärt underlag. Två par säkerhetsbälten med reglerbart läge är fästa vid skivorna. Kalibrering samt uppskattning av mätningsfel är rapporterade tidigare (Lahtinen 1975). Mättningsfelet är approximerat till 1.75 %.

Position: Fp är i halvsittande ställning med höftlederna vid skivornas ledfogning. Det ena bältet fixerar höften. Övre kanten av bältet når spina iliaca anterior superior. Det andra bältet som är fäst vid transduktorn är spänt runt bröstet. Övre kanten av detta bälte når axilla. Knäna är i 90° vinkel och fotsulorna stöder mot den horisontala skivan. Medhjälparen stöder vrister och knän. Händerna är korsade på magen.

Instruktion: Böj dig framåt mot bältet så jämnt och kraftigt som du kan tills du blir ombedd att slappna av.

Mätning: Rörelsen upprepas 3 gånger med 15 sek. intervaller. Fp uppmanas att slappna av mellan rörelserna. Registrering i kilopond, bästa resultatet noteras.



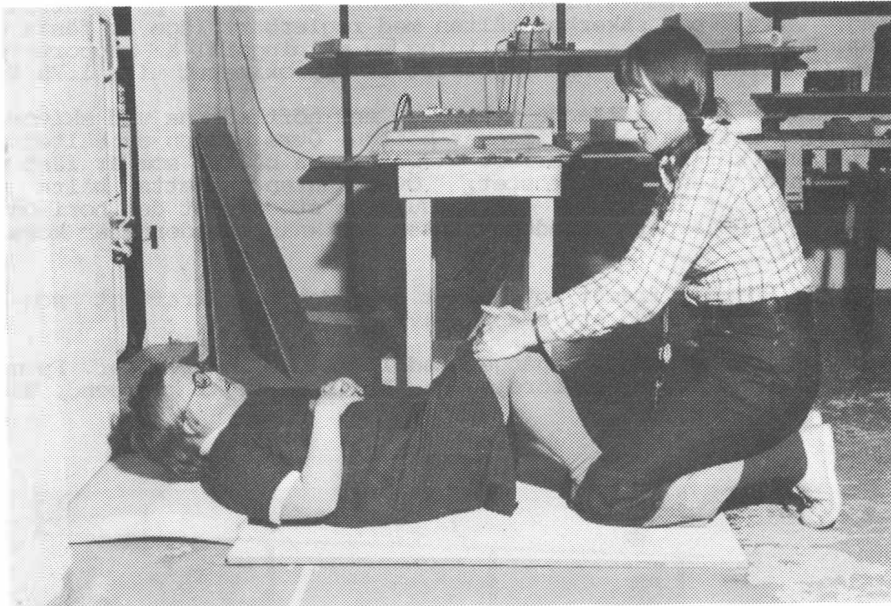
2. "Sit-up." Dynamisk bukmuskelstyrka.

Utrustning: Superlonmatta, 2 cm tjock. Sekundator.

Position: Fp ligger på rygg på mattan med knäna höjda i 90° vinkel, medhjälparen stöder vid vristerna. Händerna är korsade på magen.

Instruktion: Sätt dig rakt upp och lägg dig ned igen. Huvudet skall beröra golvet. Utför rörelsen jämnt och lugnt så många gånger du orkar. Du får inte stöda dig på armbågarna under rörelsen.

Mätning: Antalet sit-ups räknas upp till 30.



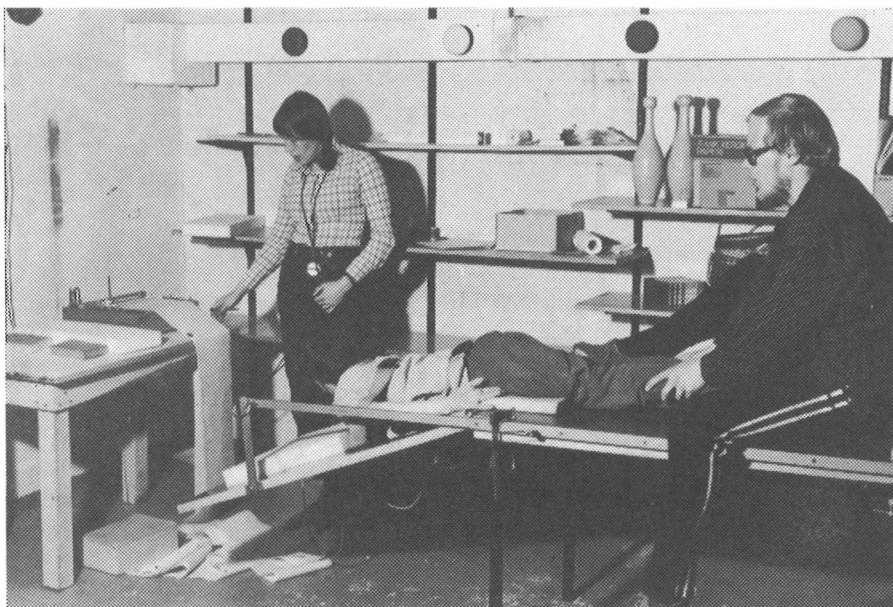
3. Kroppsextension. Isometrisk ryggmuskelstyrka.

Utrustning: Samma som vid föregående test. Ena skivan i horisontalläge, andra skivan i 30° vinkel nedåt från horisontalskivan.

Position: Fp ligger på magen med höftleden på ledfogningen och övre kroppen på den nedåtlutande skivan. Den ena remmen fixerar höften vid spina iliaca och den andra, som är fäst vid deformetertransduktorn, vid axilla. En medhjälpare stöder vid vristerna.

Instruktion: Böj överkroppen bakåt mot bältet så jämnt och kraftigt som du kan tills du blir ombedd att slappna av.

Mätning: Lika som vid föregående test.



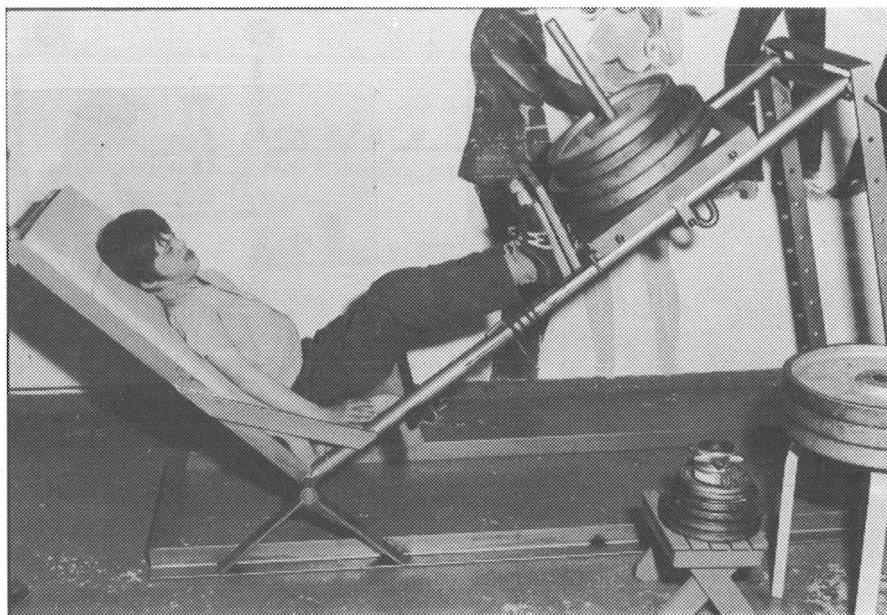
4. Benextension. Dynamisk muskelstyrka i höft- och knäextensorer vid 90° höft- och knävinkel.

Utrustning: Apparat med dynamometer och tilläggsvikter (0.5 kg mini-mi) för mätning av maximal dynamisk styrka i höft- och knäextensorer (Lahtinen 1975).

Position: Fp sitter i halvsittande ställning med höft- och knäleder i 90° vinkel och fotsulorna mot presskivan.

Instruktion: Försök skuffa kälken med vikterna i rörelse genom att sträcka på benen. Sträck benen så kraftigt som du kan.

Mätning: Den största viktmängd som fp får i rörelse registreras i kp.



5. Armbågsflexion. Isometrisk muskelstyrka i armbågsflexorer.

Utrustning: Samma som vid mätning av isometrisk buk- och ryggmuskelstyrka. Skivorna i horisontalläge.

Position: Fp sitter på stol framför skivan med armbågen i 90° vinkel och underarmen i mellanläge mellan pronation och supination så att tummen är uppåt (dominerande arm). En rem förenad med transduktorn är runt handleden. Stolhöjden regleras individuellt.

Instruktion: Böj armen så jämnt och kraftigt du kan tills du blir ombedd av slappna av.

Mätning: Lika som vid mätning av isometrisk buk- och ryggmuskelstyrka. Arm- och handställning övervakas noggrant av medhjälpare.



6. 25-meter löpning (Fait 1972). Löpsnabbhet.

Utrustning: En minst 25-meter lång löpbana, sekundator.

Position: Fp startar i stående framåtlutande ställning med främre foten bakom startlinjen.

Instruktion: Löp så snabbt du kan till personen som står där borta (medhjälparen står 10 m bortom mållinjen).

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Fp löper 2 gånger, det bättre resultatet noteras. En medhjälpare löper med och motiverar fp.

7. 300-meter löpning (Fait 1972). Anaerob och aerob kapacitet.

Utrustning: Minst 50-meter lång löpbana med en person som utgör vändpunkt i båda ändarna. En medlöpare löper tillsammans med och motiverar fp. Vid problem med vändpunkter eller övrigt kan man löpa hand i hand. Sekundator.

Position: Fp startar i stående ställning bakom startlinjen.

Instruktion: Löp till personen där borta, runt honom och tillbaka hit så fort du kan. Löp likadant 3 gånger i följd utan att stanna.

Mätning: 300-meters loppet utföres en gång och tiden registreras till närmaste hela sekund.

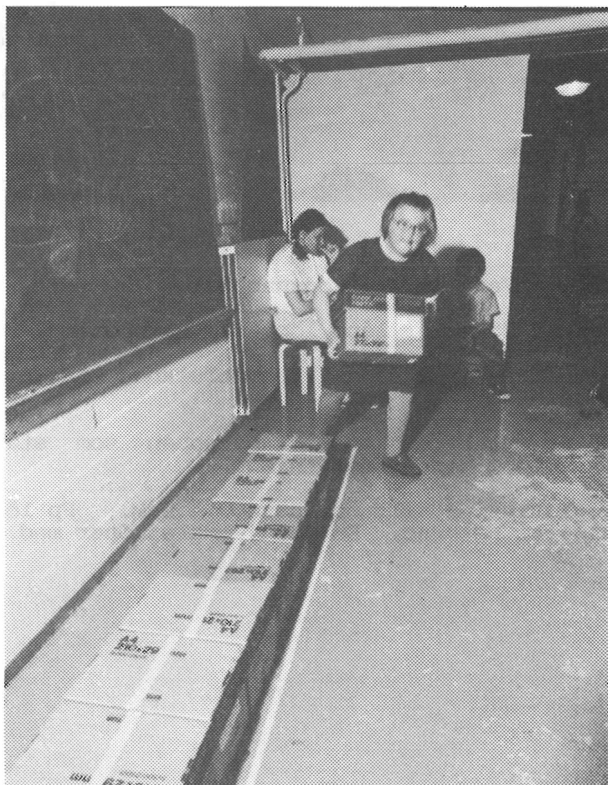
8. Bära lådor (Lahtinen 1975). Grovmotorisk koordination vid rörelsen lyfta-bära-placera.

Utrustning: Tio kartonglådor (22 cm x 31 cm x 23 cm), 1 kg/låda. Två uppritade parallella linjer på 4 cm avstånd från varandra.

Position: Lådorna är placerade i rad bakom den ena linjen och skall förflyttas och placeras likadant bakom den andra linjen. Fp skall starta från ena ändan av raden.

Instruktion: Lyft lådan med båda händerna, bär den så snabbt du kan till andra sidan linjen och placera den där. Gör likadant med de andra så att de blir liggande i rad bakom varandra. Gå så fort du kan, men spring inte.

Mätning: Total prestationstid registreras till närmaste sekund. Det bästa av två försök noteras.



9. Stapla lådor (Lahtinen 1975). Grovmotorisk koordination vid rörelsen lyfta-förflytta-stapla.

Utrustning: 5 kartonglådor (22 cm x 31 cm x 23cm) 1 kg/låda. Två fanerskivor (60 x 60 cm), 60 cm avstånd från varandra.

Position: Lådorna är staplade på varandra framför fp och skall förflyttas en i gången till ny stapel en meter till höger.

Instruktion: Lyft en låda i gången med båda händerna och placera i stapel på uppmärkt plats. Gör detta så fort som möjligt.

Mätning: Den totala tiden för prestationen registreras till närmaste 0.1 sek. Det bästa av tre försök noteras.

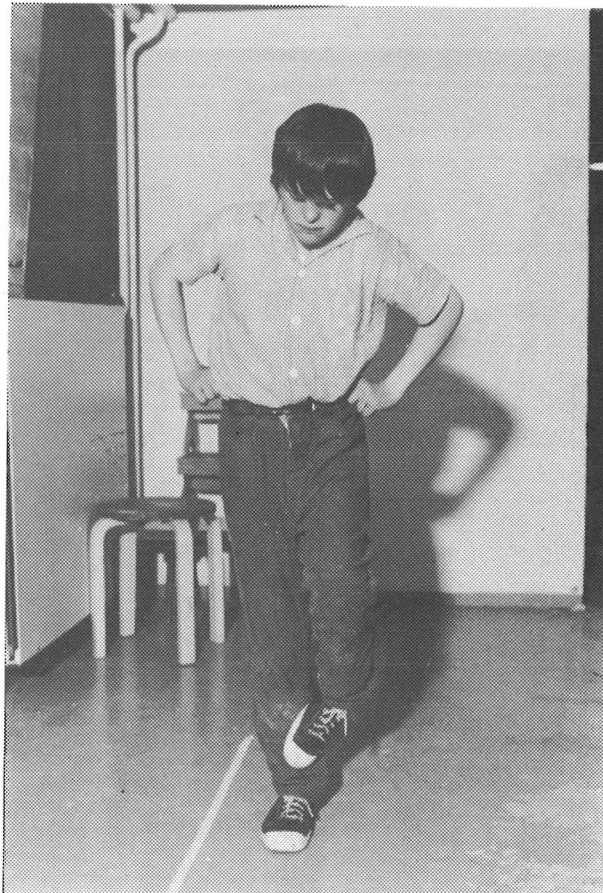


10. Stå på en fot (Fait 1972). Statisk balans.

Utrustning: Jämnt, fast underlag, sekundator.

Instruktion: Sätt händerna på höfterna, lyft ena foten och håll den vid insidan av andra knäet (dominerande fot). Håll denna ställning så länge du kan.

Mätning: Tiden registreras till närmaste 0.1 sek från det att korrekt ställning har tagits så länge denna ställning kan hållas, upp till 60 sek. Tidsregistreringen avslutas om fp rör den stödjande foten, frigör den andra från knäet eller frigör händerna från höfterna. Det bästa av tre försök noteras.

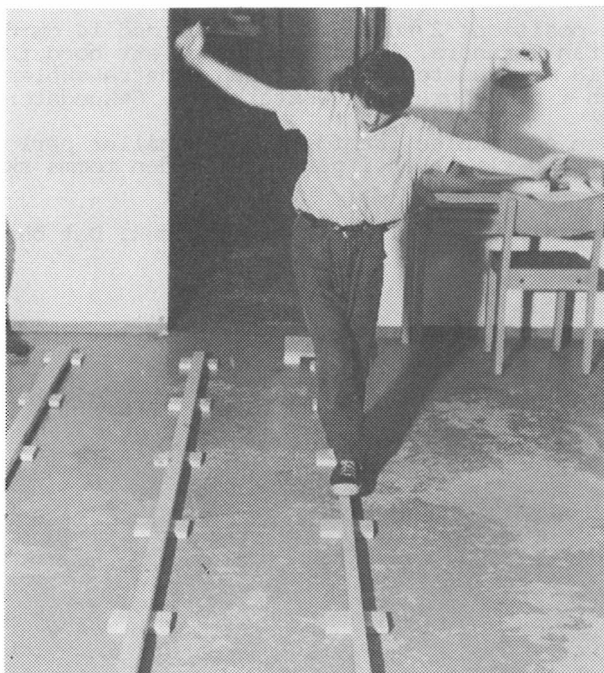


11. Gå på balansbom (modifierat efter Eggert & Kiphard, 1972). Dynamisk balans.

Utrustning: 3 balansbommar, längd 2.75 m, höjd 5 cm och bredd 6 cm, 4.5 cm och 3 cm.

Instruktion: Gå lugnt på bommen, från ena ändan till andra. Berör inte golvet. Du får gå fyra gånger på varje bom. Om du berör golvet får du börja om.

Mätning: Antalet steg på bommen räknas. Det totala poängtalet utgörs av summan på de tre bästa resultaten på varje bom. Maximalt poängtal för varje försök är 8, som kan uppnås antingen genom att balancera på bommen från ända till ända felfritt oberoende av antalet steg eller genom att ta 8 steg på bommen i följd utan golvberöring. Maximipoängtalet är sålunda 72.



12. Hoppa på ett ben. Dynamisk balans.

Instruktion: Hoppa framåt på ett ben tills du blir ombedd att stanna.

Mätning: 3 poäng: minst 3 hopp på ett ben i följd, 2 poäng: 1 - 2 korrekta hopp, 1 poäng: hoppar en gång men mister balansen, 0 poäng: kan icke hoppa alls.

13. Kasta boll: Öga-hand koordination vid precisionskast.

Utrustning och material: 10 tennisbollar och en korg (52 cm hög, 37 cm diameter). Uppritad linje 2 m från korgen.

Position: Fp står bakom linjen.

Instruktion: Kasta bollarna i korgen en i taget med din bättre hand. Koncentrera dig på varje kast.

Mätning: Testet utföres en gång. Antalet bollar i korgen utgör poängtalet.

14. Flytta stora pärlor (Lahtinen 1975). Förmågan att gripa litet föremål med pekfinger och tumme, förflytta och släppa det.

Utrustning och position: 2 runda plastskålar med 14 cm diameter, höjd 6,5 cm, 5 cm från varandra. Skålarna är på ett bord framför fp. 10 träpärlor med 13 mm diameter ligger i den vänstra skålen för högerhänta personer och i den högra för vänsterhänta. Sekundator.

Instruktion. Den ena skålen framför dig innehåller pärlor och den andra är tom. Flytta pärlorna en i gången till den tomma skålen så snabbt du kan.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.



15. Flytta små pärlor.

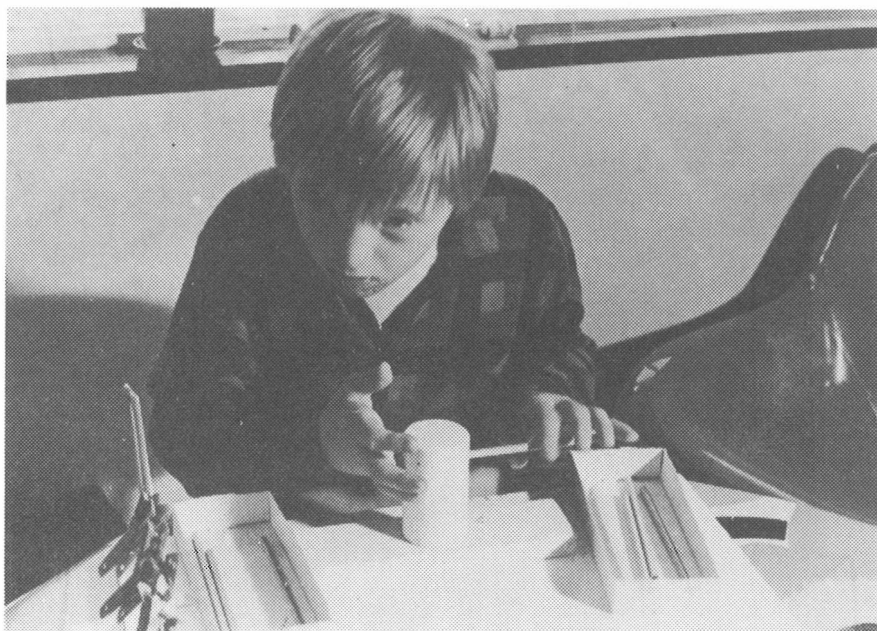
Som föregående, men pärlornas diameter är 7 mm.

16. Trä igenom en blyertspenna (modifierat efter Heebøll-Nielsen 1964). Hand koordinations, rikta = ta emot.

Utrustning och position: En träcylinder (5.7 cm diameter) fäst vertikalt på ett stativ med ett 8 mm stort hål borrarat horisontalt genom cylindern. 10 ovässta blyertspennor och två låga kartongaskar till pennorna (en ask på var sida om cylindern). I utgångsläget är alla pennor i asken framför den dominerande handen. Fp sitter vid bordet framför cylindern. Sekundator.

Instruktion: Framför dig finns en cylinder med ett hål i. Bredvid ser du en ask med pennor. Du skall ta en penna i gången, trä den genom hålet, ta emot den med andra handen och sätta den i den andra asken så snabbt du kan.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.

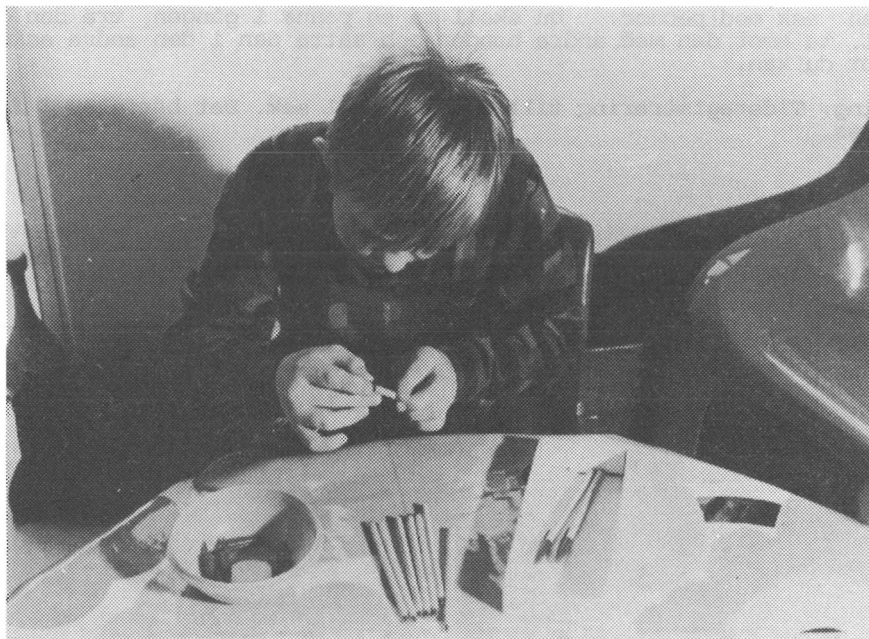


17. Fästa hylsan på en kulspetspenna (Lahtinen 1975). Öga-hand koordination vid sammanfogning.

Utrustning och material: 10 kulspetspennor med tillhörande hylsor och 2 låga kartongaskar.

Instruktion: Framför dig har du 10 kulspetspennor och 10 hylsor i en ask. Ta en penna i ena handen och en hylsa i den andra. Sätt hylsan på pennan och lägg sedan pennan i den andra asken. Gör det tills alla pennor med hylsorna på är i asken.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.



18. Placera kort på en pik (Lahtinen 1975). Öga-hand koordination, precision vid placering.

Utrustning: En papperspik och 10 registerkort med hål. Korten är utbredda bakom piken. Sekundator.

Instruktion: Framför dig ligger en papperspik och 10 kort med hål. Din uppgift är att ta ett kort i gången och trä det på piken genom hålet. Lyft inte piken från bordet. Upprepa tills alla korten är på piken. Utför uppgiften så snabbt som möjligt.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.



19. Skruva flaskkorkar (Lahtinen 1975). Öga-hand koordination vid olika men samtidigt handrörelser: stabilisera och skruva.

Utrustning: 10 små plastflaskor med 1 cm lång hals med gängor. 10 korkar, två låga askar och en större kartonglåda. Flaskorna står på bordet i en av askarna och korkarna är i den andra framför fp:s dominerande hand. Den stora kartonglådan är placerad på en stol vid sidan av den dominerande handen. Sekundator.

Instruktion: Framför dig finns det 10 flaskor och 10 korkar. Ta samtidigt en flaska med ena handen och en kork med andra. Skruva korken på flaskan tills den är helt fast. Lägg därefter flaskan i den stora lådan intill dig. Upprepa tills alla flaskorna är i lådan. Utför uppgiften så snabbt du kan.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.



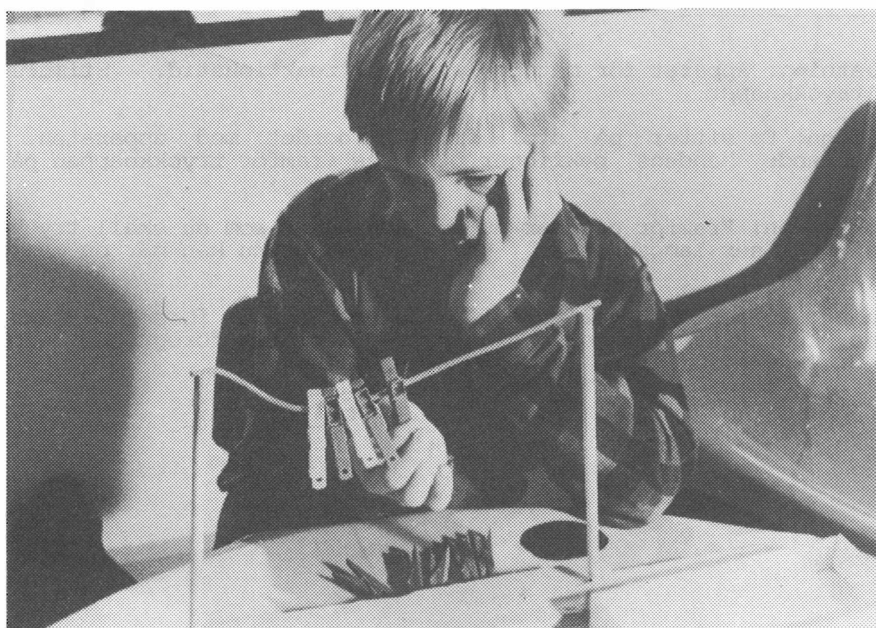
20. Fästa klädnypor (Lahtinen 1975). Öga-hand koordination vid rörelsen trycka - rikta - släppa med pekfinger och tumme.

Utrustning: 10 klädnypor, ett stramt snöre i ögonhöjd.

Position: Klädnypona i rad på bordet framför snöret.

Instruktion: Du har 10 klädnypor framför dig. Din uppgift är att fästa dem på snöret, en i taget så snabbt du kan.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.



21. Flytta ritstift med pincett (Lahtinen 1975). Öga-hand koordination vid precisionsrörelse och användning av redskap.

Utrustning: 20 ritstift, pincett, en ask. Ritstiften är placerade med spetsen uppåt i grupp på bordet. Bredvid finns den tomma asken och pincetten.

Position: Fp sitter på stol framför bordet med ritstiften, pincetten och asken framför den dominerande handen.

Instruktion: Du har 20 ritstift och en pincett framför dig. Ta upp ett stift i taget med pincetten och lägg stiftet i asken. Upprepa tills alla stift ligger i asken. Flytta stiften så snabbt du kan.

Mätning: Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek. Det bästa av 3 försök noteras.

22. Reaktionstid. Enkel reaktionstid med pekfinger till visuell stimulus.

Utrustning: Apparat för mätning av enkel reaktionstid. Stimuluslampa och tryckknapp.

Position: Fp sitter på stol framför bordet med apparaten. Den dominerande handens pekfinger placeras framför tryckknappen på märkt ställe.

Instruktion: Framför dig har du en tryckknapp som du skall trycka ned genast du ser lampan lysa. Tryck så snabbt du kan när du märker att lampan lyser.

Mätning: 10 försök, medelvärdet av de tre sista försöken räknas om dessa kan anses lyckade. I annat fall medtas föregående resultat i följd. Tidsregistrering till närmaste 0.1 sek.

III. Adaptivt beteende

Det adaptiva beteendet mättes med enkät som granskades med intervju. Enkäten baserades på mätinstrument efter Allen et al 1970 och utarbetat i Finland av Väisänen (1973) Vissa förändringar av sistnämnda version gjordes för denna undersökning (Lahtinen 1975). Innehåll och variabler framgår i variabelbilagan (bilaga 2).

IV. Miljö och verksamhet

Livsmiljö under största delen av uppföljningsperioden (1307). Beräkning i år, baserad på intervjuer och journaluppgifter.

Arbete under åren 1973 - 1979, arbete år 1979: i timmar per år uträknad från daglig arbetstid enligt uppgifter i vård- och arbetsjournaler och intervju.

Skoltimmar under åren 1973 - 1979 i timmar per år uträknad från journaler.

Arbetets art (1313, 1314): Bedömning på basen av arbetsledarens beskrivning. Indelning: se variabelbilaga.

Arbetets fysiska belastning (8313,8314): Bedömning på basen av arbetsledarens beskrivning. Indelning: se variabelbilaga.

Rörlighet i arbetet (9313, 9314): Bedömning på basen av arbetsledarens beskrivning. Indelning: se variabelbilaga.

Fysisk aktivitet på fritid: i timmar per år baserad på intervju om aktivitetsstid per dag, vecka, månad, både sommar- och vintertid. Olika fysiska aktiviteter genomgås enligt förteckning över aktiviteter. Vid varje aktivitet som utövas uppskattas tidsanvändning per gång samt frekvens. Summan av den årliga tiden för alla aktiviteter utgör fysisk aktivitet som helhet (831). Skilda variabler bildades för tid som används för promenader och "att gå ut och gå" (846) och för övriga fysiska aktiviteter (848). Vidare uppskattades den tid som användes för ansträngande fysiska aktiviteter (835). Som sådana klassificerades aktiviteter som utfördes så att man blev andfådd och/eller svettades. Denna intensitetsgrad frågades skilt för varje aktivitet där hög intensitet kunde förekomma.

Frekvens för utövande av fysisk aktivitet år 1979 (1317): strukturerad fråga vid intervju: Hur ofta utövar han/hon fysisk aktivitet på fritiden? 1. Mera sällan än en gång i månaden, 2. En gång i månaden till en gång i veckan, 3. Två gånger i veckan eller oftare. Denna fråga ställdes separat från ovanstående intervju angående fysiska aktiviteter.

V. Temaintervjuguide

Intervjuguide för temaintervju (enligt Hirsjärvi & Hurme 1980) angående livssituation och utveckling. Intervjun genomföres i så naturlig diskussionsform som möjligt. (I stället för han/hon används i guiden konsekvent hon.)

Dagsprogram

Jag ber Er beskriva hurudan hennes dag är, hela dagsprogrammet från morgon till kväll en typisk vardag. När vaknar hon och vad gör hon om

morgnarna? Vad gör hon sedan under förmiddagen och eftermiddagen? Arbete, övriga sysslor, pauser och måltider? Kvällsprogrammet. Vad gör hon under veckosluten, hur avviker t ex söndagsprogrammet från vardagsprogrammet?

Arbete

Går hon gärna till arbetet om morgnarna? Hur går eller far hon dit? Påbörjar hon arbetet själv? Beskriv vad hon gör i arbetet. Vilken typ av arbetsuppgifter? Arbetar hon tillsammans med någon annan? Hur går det i arbetet? Trivs hon? Vad är det som hon tycker om i arbetet? Vad är svårt eller problematiskt? Hur arbetar hon, koncentrerat eller inte? Verkar hon vara intresserad av arbetet? Huruvida är arbetsresultatet? Vad motiverar henne i arbetet? Miljön och samvaron, lönen, själva arbetet eller något annat? Förstår hon vad hon gör och varför hon gör arbetet? Hur länge har hon gjort detta arbete? Vad gjorde hon tidigare?

Fritid

Vad gör hon på sin fritid? Vilka aktiviteter är hon mest intresserad av? Vad gör hon om somrarna, vintrarna? Med vem utför hon vanligen aktiviteterna. Tar hon själv initiativ till aktiviteter. Deltar hon i organiserade aktiviteter? Har föräldrarna fritidsaktiviteter? Gemensamma aktiviteter?

Sociala kontakter

Har hon kamrater eller vänner? Vilka är de? Är de jämnåriga, yngre, äldre? Bor de i grannskapet? Är de handikappade eller icke-handikappade? Umgås de i arbetet på arbetsresorna eller på fritiden? Hur ofta träffas de? Vad gör de tillsammans? Har hon visat intresse för pojkar/flickor? Har hon haft kamrater under uppväxtåren? Håller de kontakt ännu?

Personlighet och utveckling

Huruvida tycker Ni att hon är till sin natur? Har hennes beteende, handlande och aktiviteter förändrats? Huruvida var hon för sex år sedan jämfört hurudan hon är nu. Försök beskriva henne. Har hon förändrats på något sätt till sin natur under de senaste åren? Vad gör hon om hon inte har någon handledd verksamhet? Tar hon själv initiativ till något? Har hon egen vilja, egna önskemål? Hur förhåller sig omgivningen till de egna önskemålen? Har hon några speciella problem? Vilka situationer är speciellt svåra? Vad gör henne speciellt glad? Vad gör hon helst i arbetet, på fritiden? Har hon problem med övervikt och ätande? Beskriv situationen.

Förändringar i livssituationen

Har det skett förändringar hemma? Flyttat, syskonen flyttat bort, föräldrarna pensionerade, sjukdom, dödsfall, skilsmässor, nya familjer, arbetsbyte, arbetslöshet, ekonomisk situation. Förändringar angående den undersökta? Slutat skolan, börjat arbeta, flyttat från institution, börjat på dagcenter osv. Förändring på institution eller dagcenter? Avdelningsbyte, betydande personalförändring? Organisatoriska förändringar?

Framtidsutsikter

Motsvarar detta arbete förutsättningarna. Är detta rätt plats för henne? Skulle hon klara sig i någon annan arbetssituation? Vad skall hon göra efter skolan? Hur tror ni att det blir i framtiden med boende och arbete? Vad väntar föräldrarna?

Uppfostran och handledning

Har Ni någon särskild målsättning med Er uppfostran och handledning? Vad anser ni vara viktigast? Har ni tillräckligt med tid för individuell handledning?

Attityder i familjerna och samarbete

Hur förhåller sig föräldrarna till henne? Håller de kontakt med henne? Är kontakterna betydande för hon? Håller föräldrar och syskon kontakt med institutionen/dagcenter? Kommer de föräldraträffar?

Denna intervjuguide är inte bindande för alla miljögrupper. T.ex. temat, Attityder i familjerna och samarbete, diskuterades enbart med personalen på institution och dagcenter. Vissa områden diskuteras grundligare vid behov t ex överviktsproblem.

BILAGA 2. VARIABLER OCH FÖRDELNINGAR

Tabell 1. Livsmiljö år 1973 enligt miljö under uppföljningsperioden.

		Miljö under uppföljningsperioden									
		Instit.		Dagcent.		Hem		Övrig dagmiljö		Sammanl.	
		N=23		N=26		N=14		N=11		N=74	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
410	Förmyndarens socialgrupp										
	soc.grupp 1	3	13	4	15	1	7	0	0	8	11
	soc.grupp 2	5	22	9	35	5	36	3	27	22	30
	soc.grupp 3	15	65	13	50	8	57	8	73	44	59
405	Boningsort										
	stad/köping	6	26	10	38	4	29	5	45	25	34
	landskomm. kl. 3-7	9	39	6	23	2	14	3	27	20	27
	landskomm. kl. 1-2	8	35	10	38	8	57	3	27	29	39
417	Avstånd till närmaste tätort										
	0 - 1 km	8	35	8	31	0	0	3	27	19	26
	1 - 3 km	3	13	6	23	5	36	2	18	16	22
	4 - 10 km	4	17	5	19	4	29	1	9	14	19
	11 - 20 km	8	35	7	27	5	36	5	45	25	34
404	Barnets födelseordning										
	första barnet	4	18	6	23	3	21	1	9	14	19
	mellanbarn	5	23	6	23	2	14	5	45	18	25
	sista barnet	13	59	14	54	9	64	5	45	41	56
409	Moderns ålder vid barnets födelse										
	20 - 25 år	3	14	8	31	3	21	3	27	17	23
	26 - 40 år	17	77	13	50	8	57	8	73	46	63
	41 - 50 år	2	9	5	19	3	21	0	0	10	14
408	Faderns ålder vid barnets födelse										
	23 - 30 år	4	18	9	35	5	36	5	45	23	31
	31 - 45 år	13	59	13	50	6	43	5	45	37	51
	46 - 55 år	5	23	4	15	3	21	1	9	13	18
407	Föräldrar										
	båda lever	16	76	24	92	13	93	10	90	63	87
	den ena lever	4	19	2	8	1	7	1	9	8	11
	båda är döda	1	5	0	0	0	0	0	0	1	1
403	Antal barn i familjen										
	- 1	0	0	1	4	1	7	1	9	3	4
	2 - 4	12	52	18	69	9	64	4	36	43	59
	5 - 9	8	32	5	19	3	22	6	55	21	30
	10 -	3	13	2	8	1	7	0	0	6	8

Tabell 1. (Fortsätter)

	Instit.		Dagcent.		Hem		Övrig dagmiljö		Sammanl.	
	N=23		N=26		N=14		N=11		N=74	
424 Ålder för början i skolan eller på dagcenter	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0 - 6 år	0	0	3	11	0	0	0	0	3	4
7 år	4	17	5	19	4	29	4	36	17	23
8 år	5	22	2	8	1	7	7	64	15	20
9 - 10 år	5	22	11	42	4	29	0	0	20	27
11 - år	5	22	1	4	0	0	0	0	6	8
ingen undervisning	4	17	4	15	5	36	0	0	13	18
423 Skolgång för närvarande vanlig skola	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
hjälpkola	2	9	5	19	3	21	11	100	21	28
dagcenterskola	0	0	6	23	1	7	0	0	7	9
institutionskola	17	74	8	31	2	14	0	0	27	36
hemundervisning	0	0	1	4	1	7	0	0	2	3
ingen skolunderv.	4	17	6	23	7	50	0	0	17	23
418 Institutionsboende praktisk taget inte alls	2	9	13	50	11	78	10	90	36	48
ca 10 % av livst.	2	9	4	15	1	7	0	0	7	9
ca 25 % " "	10	43	5	19	2	14	0	0	17	22
ca 55 % " "	3	13	4	15	0	0	1	9	8	10
ca 75 % " "	3	13	0	0	0	0	0	0	3	4
ca 100 % " "	3	13	0	0	0	0	0	0	3	4
419 Dagliga vuxenkontakter										
flera (7 - 15)	20	87	20	77	7	50	7	64	54	73
några (3 - 6)	2	9	3	11	5	36	3	27	13	18
1 - 2	1	4	3	11	2	14	1	9	7	9
420 Dagliga barnkontakter										
flera (7 - 15)	21	91	17	65	6	43	8	73	52	70
några (3 - 6)	2	9	6	23	2	14	0	0	10	13
1 - 2	0	0	1	4	1	7	2	18	4	5
0	0	0	2	8	5	36	1	9	8	11
421 Dagliga kontakter, vuxna och barn										
21 -	7	30	14	54	3	21	3	27	27	36
11 - 20	10	43	3	11	2	14	5	45	20	27
8 - 10	5	22	5	19	1	7	1	9	12	16
6 - 7	1	4	1	4	3	21	0	0	5	7
4 - 5	0	0	1	4	2	14	1	9	4	5
1 - 3	0	0	2	8	3	21	1	9	6	8
422 Antal kont./vecka utanf. livsmiljön										
många (över 16)	3	13	7	27	7	50	6	55	23	31
flera (7 - 15)	0	0	8	31	2	14	3	27	13	18
några (2 - 6)	3	13	6	23	3	21	1	9	13	18
inga	17	74	5	19	2	14	1	9	25	34

Tabell 2. Miljö och verksamhet under största delen av uppföljningsperioden 1973 - 1979 samt vid uppföljningen år 1979 (N=74).

Livsmiljö och verksamhet	År 1973-1979		År 1979	
	N	%	N	%
1307,1304. Livsmiljö				
1. Institution	23	31	18	24
2. Dagcenter	26	35	33	45
3. Hem	14	18	18	24
4. Övrig dagmiljö	11	14	5	7
1306,1305. Handledd verksamhet				
1. Skola	27	36	9	12
2. Arbete	35	47	43	58
3. Ingen verksamhet	12	16	22	30
1313,1314. Arbetets art				
1. Inget arbete	23	31	27	36
2. Hobbybetonat pyssel	21	28	17	36
3. Hushållsarb., avd. arbete	5	7	4	5
4. Vävnings	7	9	8	11
5. Träarbete, metallarbete	13	18	13	18
6. Utomhusarb., lantbruk	5	7	5	7
8313,8314. Arbetets fysiska belastning				
1. Inget arbete	23	31	27	37
2. Lätt arbete	26	35	21	28
3. Tungt arbete	25	34	26	35
9313,9314. Rörlighet i arbetet				
1. Inget arbete	23	31	27	36
2. Sittande arbete	28	38	25	34
3. Stående arbete	13	18	13	18
4. Rörligt arbete	10	13	9	12

Tabell 3. Adaptivt beteende år 1973 och 1979, procentuell fördelning.

	-73 %	-79 %
1. Äta		
1. Äter helt självständigt	55	69
2. Äter själv under handledning och övervakning	28	22
3. Äter själv men behöver hjälp	18	8
4. Skall delvis matas	1	1
5. Skall matas helt	-	-
2. Användning av matbestick		
1. Använder kniv, gaffel och sked rätt, äter snyggt	45	59
2. Använder kniv, gaffel och sked, men tappar mat	30	19
3. Använder sked och gaffel utan att behöva hjälp	20	18
4. Använder enbart sked vid ätandet	4	4
5. Använder fingrarna vid ätandet eller äter inte själv	1	-
3. Äta på offentliga matställen		
1. Kan använda självbetjäning för måltid på bar	19	16
2. Kan beställa en fullständig måltid på bar	3	3
3. Kan själv välja en lätt måltid så som smörgås, mjölk och kaffe på bar	14	14
4. Kan själv be om en lätt måltid på bar	12	7
5. Kan inte använda offentliga matsällan	62	61
4. Bordsskick		
1. Äter och dricker själv snyggt vid bordet	50	72
2. Äter och dricker själv men spiller och tappar mat ibland	46	26
3. Äter och dricker själv men spiller och tappar mat hela tiden	3	1
4. Äter och dricker själv men spiller mat på bordet och golvet, äter mycket osnyggt	-	-
5. Äter inte utan övervakning, leker med maten	1	1
5. Toalettrenlighet		
1. Det händer aldrig olyckor, är självständig	74	82
2. Olyckor händer om nätterna	12	8
3. Olyckor händer men inte varje dag	12	8
4. Olyckor händer dagligen	1	1
5. Har inte alls lärt sig toalettrenlighet	-	-
6. Självständighet på toaletten		
1. Kan handla självständigt, spolrar och tvättar sig rätt	53	64
2. Klarar sig själv men tvättar sig inte	38	28
3. Behöver övervakning vid toalettbesök	10	3
4. Behöver i viss mån hjälp vid toalettbesöket	-	4
5. Måste föras till och hjälpas på toaletten	-	1

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
7. Tvättning av händer och ansikte		
1. Borstar ansikte och händer med tvål självständigt	49	65
2. Borstar ansikte och händer med tvål under handledning	31	11
3. Borstar ansikte och händer själv med vatten under övervakning	14	12
4. Behöver i viss mån hjälp vid tvättningen	5	11
5. Borstar sig inte alls själv	1	1
8. Bad och dusch		
1. Förbereder själv badet, badar och torkar sig	33	42
2. Badar och torkar sig själv, behöver övervakning vid förberedelserna	22	20
3. Behöver övervakning i badet och vid torkandet, men badar själv	15	11
4. Behöver hjälp vid badet	22	22
5. Måste badas, deltar inte själv i proceduren	4	5
9. Tandborstning		
1. Borstar själv tänderna omsorgsfullt, sköter själv om att tänderna blir tvättade och använder tandkräm	30	49
2. Borstar själv tänderna efter uppmaning omsorgsfullt och använder tandkräm	38	28
3. Borstar själv tänderna under övervakning	20	14
4. Borstar själv, behöver likväl hjälp	3	4
5. Borstar inte själv tänderna	9	5
10. Sköta sig under menstruationen		
1. Sköter sig utan hjälp eller övervakning	32	63
2. Sköter sig under övervakning	16	13
3. Sköter sig då man hjälper till vid byte av bindor	11	12
4. Sköter sig inte själv, söker hjälp under menstruationen	26	12
5. Fästar ingen uppmärksamhet vid menstruationen	16	-
11. Gående		
1. Gåendet normalt (ställning och snabbhet)	74	59
2. Gåendet klumpigt, men snabbheten normal	22	35
3. Gåendet osäkert, stapplande eller långsamt	4	4
4. Gåendet avviker märkbart från det normala	-	1
5. Kan inte gå själv	-	-

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
12. Lämplig klädsel		
1. Väljer själv lämpliga kläder, klär sig snyggt och sköter om att kläderna är snygga	12	30
2. Väljer själv kläder som passar för situationen i fråga, men sköter inte om att kläderna är snygga	27	23
3. Klär omsorgsfullt på sig de kläder som man ger men väljer inte själv lämpliga kläder för situationen i fråga och sköter inte om att kläderna är snygga	42	32
4. Klär sig slarvigt, väljar inte själv kläder och sköter inte om att kläderna är snygga	14	9
5. Klär sig mycket slarvigt och behöver alltid övervakning	5	5
13. Klä på och av sig		
1. Klär på och av sig kläderna självständigt	72	80
2. Klär på och av sig under övervakning	15	12
3. Klär på och av sig delvis själv, behöver hjälp t ex med knappar	11	4
4. Klär på och av sig de lättaste kläderna	3	4
5. Deltar inte i påklädandet och avklädandet, måste kläs helt och hållet	-	-
14. Ta av och på sig skorna		
1. Kan klä på och av sig skorna, knyta och öppna skosnörena, spännen och knäppen	55	68
2. Knyter och öppnar skosnören, spännen och knäppen under övervakning, tar själv skorna på och av	9	7
3. Tar på skorna själv, kan inte knyta skosnörena, sätta fast spännen eller knäppen	32	24
4. Klär av skorna själv under övervakning, kan inte sätta dem på sig	3	1
5. Klär varken på eller av sig skorna utan hjälp	-	-
15. Resa med allmänna transportmedel		
1. Kan använda alla transportmedel efter behov och klarar sig vid byte av transportmedel	1	9
2. Kan själv åka buss även efter okända rutter vid handledning	3	4
3. Kan åka buss efter bekanta rutter	26	28
4. Kan åka buss själv, när någon följer och möter	27	28
5. Kan inte använda allmänna transportmedel	43	30
16. Användning av telefon		
1. Kan självständigt använda telefon och telefonkatalog	3	16
2. Kan självständigt använda telefon, när numret är bekant	20	12
3. Kan ringa med telefon men behöver hjälp	8	18
4. Kan tala i telefon när någon har slagit numret färdigt	31	28
5. Kan inte använda telefon	38	26

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
17. Syn (med eller utan glasögon)		
1. Ser en tryckt text, små bokstäver	88	92
2. Ser stora bokstäver	8	1
3. Ser bilder	4	7
4. Kan urskilja tydliga enkla bilder och skepnader	-	-
5. Ser inte alls eller ser endast ljusvariationer	-	-
18. Hörsel (med eller utan hörapparat)		
1. Hör viskning, har inga svårigheter med hörsel	78	77
2. Hör vanligt tal	22	23
3. Hör högljutt tal och rop	-	-
4. Hör kraftiga ljud t ex dörrsmällor	-	-
5. Hör inte alls	-	-
19. Gå i trappor		
1. Kan gå ensam i trappor, samt gå upp- och nedför trappor med ett steg på varje trappa	89	82
2. Kan gå själv i trappor, men inte med ett steg per trappa	5	9
3. Kan gå själv i trappor med fast stöd	5	8
4. Kan gå i trappor med stöd av annan person	-	-
5. Kan inte alls gå i trappor	-	-
20. Motoriska färdigheter		
1. Springer, hoppar rep, hoppar på ett ben osv.	50	45
2. Hoppar jämfota och springer	24	30
3. Springer och hoppar på något sätt	26	22
4. Försöker springa och hoppa men utan att lyckas	-	1
5. Försöker varken springa eller hoppa	-	3
21. Handmotorik		
1. Kan fånga bollen och kasta den i rätt riktning	66	46
2. Kan kasta bollen i rätt riktning, men har svårigheter att fånga bollen	31	52
3. Gör försök att kasta bollen	1	-
4. Kan hålla bollen i händerna	-	-
5. Kan fatta tag i något föremål och hålla det med båda händerna	1	-
22. Användning av pengar		
1. Kan bedöma och använda sina pengar rätt samt jämföra priser	3	9
2. Kan bedöma och använda sina pengar rätt, samt jämföra priser vid små summor	12	9
3. Kan bedöma sina pengar rätt, men inte jämföra priser	7	12
4. Kan använda pengar under handledning	28	8
5. Kan inte bedöma eller använda pengar ändamålsenligt, förstår inte priser	50	61
23. Handla i affär		
1. Kan använda olika butiker och hittar olika saker	11	19
2. Kan använda en bekant butik	14	14
3. Kan sändas till butiken för att hämta enskilda saker	22	14
4. Kan sändas ensam till butiken men behöver hjälp där	15	15
5. Kan inte själv göra uppköp	39	39

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
24. Välja uppköp		
1. Väljer själv alla sina uppköp i butiken	8	14
2. Väljer själv de flesta inköp som hör till det dagliga livet	4	9
3. Väljer själv vid vissa små inköp	28	24
4. Väljer själv vid små inköp under övervakning	20	20
5. Kan inte välja själv	39	32
25. Skriva		
1. Skriver korta berättelser	23	22
2. Skriver enstaka ord	28	31
3. Skriver endast sitt eget namn	9	27
4. Kan skriva enskilda bokstäver	14	9
5. Kan inte skriva någon bokstav efter diktering	26	11
26. Uttryck av behov		
1. Förklarar sitt behov tydligt och med hjälp av flera satser	54	46
2. Uttrycker sitt behov med satser	31	38
3. Uttrycker sitt behov med enskilda ord	8	9
4. Uttrycker sitt behov med gester, miner och/eller med ljud	7	
5. Uttrycker inga behov på något sätt	-	-
27. Klarhet och förståelse av tal		
1. Talet är tydligt, inga tal- eller röststörningar	38	41
2. Tal- eller röststörningar försvårar inte förståelsen	31	23
3. Tal- och röststörningar försvårar förståelsen i viss mån	15	23
4. Enskilda förståeliga ord ingår i talet	12	9
5. Talet är inte begripligt	4	4
28. Läsa		
1. Läser flytande och direkt, läser för egen nytta och eget nöje	18	20
2. Kan läsa men långsamt och svårt	20	19
3. Kan stava, läsa och känner igen enskilda ord och vissa uttryck så som "för män, för kvinnor, ut" osv.	18	16
4. Kan alfabetet, men kan inte stava och känner inte igen ord	13	24
5. Kan inte stava ord	30	20
29. Förmåga att sällskapa och diskutera		
1. Sällskapar och diskuterar med främmande, tar själv kontakt med människor i omgivningen	42	20
2. Sällskapar och pratar med främmande, påbörjar likväl inte själv diskussionen	28	19
3. Sällskapar och diskuterar endast med bekanta	19	16
4. Uttrycker endast de viktiga behoven och enbart till bekanta människor, samt svarar endast vid förfrågan	8	24
5. Svarar inte på frågor, får inte kontakt ens med bekanta personer	3	20

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
30. Förstå numeriska begrepp		
1. Förstår åtminstone talen 1 - 100, kan addera, subtrahera och multiplicera inom detta område	14	36
2. Förstår talen 1 - 100, adderar och subtraherar inom detta område	9	30
3. Förstår talen 1 - 10, adderar och subtraherar inom detta område	19	20
4. Kan räkna mekaniskt från 1 - 10 i ordningsföljd	19	9
5. Förstår inga talbegrepp, kan inte räkna upp tal i ordningsföljd	39	4
31. Förstå sig på klockan		
1. Känner klockan och kan säga tiderna rätt	19	11
2. Känner klockan med en halv timmes precision	12	9
3. Känner klockan med en timmes precision	3	19
4. Känner vissa tider på klockan	16	28
5. Förstår sig inte på klockan	50	32
32. Allmän tidsförståelse		
1. Förstår allmänna uttryck som anger tid, t ex i framtiden, i går	16	31
2. Förstår sig på år och årstider, månader osv.	24	11
3. Benämner veckodagar, förstår sig på dygn	20	8
4. Hänvisar rätt till morgon, kväll, benämner inte dagar, anger tiden enligt hur många nätter det är kvar	24	11
5. Förstår sig inte på olika tider på dygnet	15	39
33. Bädda sängen		
1. Bäddar sängen rätt utan övervakning	55	36
2. Bäddar sängen under övervakning	12	20
3. Bäddar sängen rätt, behöver likväl hjälp	12	15
4. Deltar i att bädda sängen	12	22
5. Deltar inte alls i att bädda sängen	8	7
34. Städa rummet		
1. Städar rummet väl, torkar dammet, lämnar rummet snyggt	15	55
2. Städar men inte ordentligt	28	15
3. Städar rummet under övervakning	15	12
4. Deltar i att städa rummet	31	8
5. Deltar inte i att städa rummet	11	9
35. Hjälpa till i hemsysslor		
1. Utför och tar ansvar för en del av sysslorna	18	23
2. Utför uppgifter som kräver ansvar, behöver handledning i viss mån	15	23
3. Utför småsysslor under handledning	45	19
4. Utför småsysslor under övervakning	23	19
5. Deltar inte i hemsysslor	-	16

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
36. Duka bordet		
1. Kan duka bordet självständigt och rätt, sätter allt som behövs på bordet	27	26
2. Kan duka bordet rätt under handledning	23	11
3. Kan självständigt duka bordet med tallrikar, gafflar, knivar och skedar	9	24
4. Kan under handledning sätta tallrikar, glas, gafflar, knivar och skedar på bordet	36	24
5. Kan inte duka bordet	4	5
37. Tillredning av mat		
1. Kan tillreda enkla maträtter så som omelett, pannkaka osv.	7	35
2. Kan tillreda mat av halvfabrikat, djupfrysta saker osv.	-	30
3. Kan koka kaffe, ägg	31	9
4. Gör själv smörgås, tar själv något att dricka	46	20
5. Kan inte tillreda något att äta	15	5
38. Arbetsprestation		
1. Arbetar omsorgsfullt, tar hand om sina egna saker	9	11
2. Arbetar omsorgsfullt, behöver övervakning och hjälp vid förberedandet	12	4
3. Arbetar omsorgsfullt under handledning	31	28
4. Arbetet är slarvigt	32	41
5. Kan inte utföra arbetsprestationer utan hjälp	15	16
39. Arbets- och skolvvanor		
1. Goda arbetsvanor, arbetar självständigt	5	11
2. Behöver i arbetet mycket litet övervakning	22	24
3. Utför arbetet relativt väl under övervakning	41	35
4. Utför arbetet någorlunda under ständig övervakning	29	23
5. Följer inte råd, söndrar arbetsredskap, utför inte själv något arbete	3	7
40. Initiativ		
1. Söker själv sitt arbete, behöver inte alltid handledning	16	7
2. Tar själv initiativ till arbete, frågar efter arbete	19	22
3. Tar initiativ ibland	27	41
4. Tar inga initiativ själv, utför likväl givna uppgifter	36	22
5. Tar inga initiativ själv och utför inga givna uppgifter	1	9
41. Koncentration och tålamod		
1. Koncentrerar sig på uppgiften, slutför också långvariga uppgifter utan övervakning	9	15
2. Koncentrerar sig och slutför också långvarigt arbete under övervakning	18	28
3. Slutför självständigt kortvarigt arbete	46	26
4. Slutför i allmänhet inga arbeten	22	19
5. Koncentrerar sig inte på något slags arbete	5	12

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
42. Hålla reda på egna saker		
1. Håller alltid reda på egna saker	20	7
2. Håller oftast reda på egna saker	35	39
3. Håller reda på egna saker under delvis övervakning	14	34
4. Håller reda på egna saker under kontinuerlig övervakning	19	14
5. Håller inte ens under övervakning och handledning reda på egna saker	12	7
43. Allmän ansvarskänsla		
1. Tar ansvar för återkommande uppgifter och utför dem i allmänhet	7	23
2. Tar ansvar för enskilda uppgifter	22	42
3. Tar övervakning, utför dem inte alltid	20	18
4. Är vanligen beroende av andra, försöker ta ansvar för uppgifter	18	11
5. Försöker inte ta hand om uppgifter som kräver ansvar, utför dem inte	34	7
44. Hjälpa andra		
1. Erbjuder hjälp vid behov	16	23
2. Erbjuder hjälp åt andra, fast det inte alltid är behov	15	24
3. Ger hjälp ensam om någon ber	32	19
4. Hjälper andra tillsammans med någon kamrat	18	7
5. Bryr sig inte om att hjälpa andra	19	27
45. Känna människor i omgivningen		
1. Känner och kommer ihåg människor efter att ha träffat dem ett par gånger	46	20
2. Känner människor på en större avdelning, i ett större eget hus eller i granngården	23	18
3. Känner endast de närmaste personerna: människorna på egen avdelning och hemma	15	45
4. Förhåller sig lika till bekanta och obekanta	15	3
5. Är inåtvänd, bryr sig inte om omgivningen	-	15
46. Delta i gruppverksamhet		
1. Deltar i gruppverksamhet som ledare eller organisatör	15	51
2. Deltar i gruppverksamhet som deltagare	31	23
3. Deltar då och då i gruppverksamhet	26	11
4. Följer intresserad med gruppverksamhet men vid sidan om, deltar inte	12	11
5. Deltar inte i gruppverksamhet och bryr sig inte om den	16	4
47. Vänskap		
1. Får lätt vänner, vänskapen normal	31	1
2. Blir vän med andra för lätt	12	41
3. Blir vän med någon efter att ha varit bekant en tid, gör bekantskap	50	32
4. Gör kontaktförsök, blir inte vän med någon	7	12
5. Tar inte emot erbjuden vänskap	-	12

Tabell 3. (Fortsätter)

	-73 %	-79 %
48. Sova		
1. Håller reda på sänggåendet och vaknandet själv	16	32
2. Håller vid behov själv reda på sänggåendet och vaknandet	8	19
3. Håller i allmänhet själv reda på sänggåendet och vaknandet	27	32
4. Håller ibland själv reda på sänggåendet och vaknandet	35	12
5. Håller aldrig själv reda på sänggåendet och vaknandet	14	4
49. Anpassa sig till främmande situation		
1. Anpassar sig till en främmande situation också ensam	24	35
2. Anpassar sig till en främmande situation tillsammans med andra	20	5
3. Anpassar sig till en främmande situation efter förberedelse	31	20
4. Inåtvänd och slutet i främmande situation även efter förberedelse	18	32
5. Undviker eller flyr undan en främmande situation	7	7
50. Arbetstakt		
1. Arbetar snabbt och utan avbrott	5	12
2. Arbetar snabbt, avbryter ibland	18	37
3. Arbetar relativt snabbt vid uppmaning och övervakning	31	31
4. Arbetar långsamt, avbryter ibland	34	11
5. Arbetar mycket långsamt, får just inget till stånd	12	9
51. Ordning i arbetssituationen		
1. Håller god ordning	16	8
2. Håller överdrivet god ordning	5	23
3. Kan hålla ordning under handledning	30	31
4. Håller ordning vid fortsatt övervakning	28	32
5. Kan inte alls hålla ordning	20	5

Tabell 4. Adaptivt beteende, summavariabler

059. Adaptivt beteende. Summan av alla variabler i enkäten i fråga, 1-51. Aritmetisk summa på basen av ursprunglig 5-gradig skala.

Följande summavariabler är gjorda på basen av 6 faktorer från varimax-roterad faktoranalys av alla variabler i skalan för mätning av adaptivt beteende.

6000. Klara sig i samhället, variablerna 3,15,16,22,23,28,30,31,32,37,45

6001. Daglig funktionsförmåga, variablerna 1,2,7,8,9,13,33,34,36

6002. Arbetsförutsättning, variablerna 4,12,38,40,41,42,43,44,50,51

6003. Motorik, variablerna 6,11,19,20

6004. Social funktionsförmåga, variablerna 29,46,49

6005. Språklig uttrycksförmåga, variablerna 26,27

BILAGA 3. FAKTOR- OCH KORRELATIONSMATRISER

Tabell 1. Adaptivt beteende år 1973. Faktormatris, varimax-rotation. Variabler med låg kommunalitet uteslutna från ursprunglig faktoranalys.

	1	2	3	4	5	6	h^2
1. Äta	.16	.71	.10	.21	.03	.06	.58
2. Anv. matbestick	.10	.52	.41	.06	.04	.31	.55
3. Äta offentl.	.73	.22	.24	.06	.09	.07	.66
4. Bordsskick	.09	.36	.47	.10	-.01	.17	.40
6. Självst. toalett	.39	.23	.37	.46	.15	.06	.58
7. Tvättning	.29	.52	.37	.01	-.09	.18	.53
8. Bad och dusch	.43	.53	.27	.02	.21	-.18	.61
9. Tandborsting	.28	.69	.14	.05	-.01	.02	.58
11. Gående	-.02	.03	.04	.65	-.07	.11	.44
12. Klädsel	.34	-.03	.47	.39	.18	.01	.52
13. Klä på och av	.22	.60	.08	.25	-.15	-.01	.50
15. Anv. allm. transp.	.75	-.03	.29	.13	-.03	.16	.69
16. Anv. av telefon	.60	.26	.16	.07	.20	.25	.56
19. Gå i trappor	.17	.11	-.10	.68	-.12	-.06	.53
20. Mot. färdigh.	.06	.18	.03	.58	.08	.17	.41
22. Anv. av pengar	.80	.10	.14	.18	-.00	-.06	.70
23. Handla i affär	.81	.16	.27	.16	.00	.09	.78
26. Uttryck av behov	.43	-.03	-.01	.14	.26	.59	.63
28. Tal	.23	.11	-.05	.23	.15	.70	.63
28. Läsa	.77	.17	.18	.00	.15	.22	.72
29. Sällskapa	.12	.10	.10	-.00	.66	.21	.52
30. Förstå siffror	.86	.20	.14	.08	.07	.16	.83
31. Klockan	.79	.20	.11	-.13	.13	.12	.72
32. Tidsförståelse	.69	.36	.17	.06	.15	.15	.68
33. Bädda sängen	-.10	.73	.16	.08	.03	-.03	.57
34. Städa rummet	.29	.70	.28	-.01	.25	.04	.71
36. Duka bordet	.44	.73	.19	.07	.20	-.03	.81
37. Tillredn. av mat	.57	.37	.09	.06	.27	-.11	.56
38. Arbetsprestation	.07	.36	.61	.16	.17	-.03	.57
40. Initiativ	.38	.15	.53	-.03	.27	-.16	.55
41. Koncentration	.35	.39	.55	-.23	-.06	.08	.64
42. Egna saker	.36	.33	.44	-.17	.08	-.05	.47
43. Ansvarskänsla	.45	.27	.51	.12	.27	.03	.62
44. Hjälpa andra	.34	.10	.48	.10	.34	-.17	.51
45. Känna omgivn.	.52	.09	-.03	.17	.29	-.26	.46
46. Gruppverksamhet	.08	.40	.01	-.17	.54	.01	.48
47. Vänskap	.04	-.08	.28	.05	.68	.07	.55
49. Anp. till situat.	.32	-.13	.26	-.07	.58	.05	.53
50. Arbetstakt	.15	.26	.59	.07	.26	-.18	.54
51. Ordn. arbetssit.	.15	.09	.75	-.13	.11	.10	.63
Egenvärde	7.89	5.26	4.20	2.11	2.51	1.54	23.50

Tabell 2. Adaptivt beteende år 1979. Faktormatris, varimax-rotation.

	1	2	3	4	5	6	h^2
1. Äta	.22	.32	.27	.11	-.01	.59	.59
2. Anv. matbestick	.27	.09	.16	.54	.11	.34	.53
3. Äta offentl.	.70	.08	.20	.04	.23	.03	.59
4. Bordsskick	.13	.35	.38	.36	.06	.26	.49
5. Självst. toalett	.31	.30	.46	.16	.03	.52	.69
6. Tvättning	.27	.45	.25	.09	.26	.58	.74
7. Bad och dusch	.52	.09	.28	.10	.35	.45	.70
8. Tandborsting	.39	.18	.32	.33	.43	.27	.65
9. Gående	.11	.07	.73	.08	-.05	.06	.56
10. Klädsel	.43	.44	.45	.11	.22	.10	.66
11. Klä på och av	.22	.34	.48	.14	.26	.28	.56
12. Anv. allm. transp.	.66	.11	.13	-.01	.23	.28	.59
13. Anv. av telefon	.76	.26	.24	.28	.06	-.03	.79
14. Gå i trappor	.08	-.03	.66	-.04	-.01	.02	.45
15. Mot. färdigh.	.29	-.05	.63	.12	.20	.35	.66
16. Anv. av pengar	.83	.06	.12	.15	.16	.07	.76
17. Handla i affär	.86	.13	.24	.14	.16	.11	.86
18. Uttryck av behov	.51	.16	.21	-.37	.43	-.02	.65
19. Tal	.52	.17	.25	-.47	.22	-.08	.64
20. Läsa	.76	.23	.09	.06	.15	.28	.74
21. Sällskapa	.23	.33	-.01	-.23	.64	.04	.63
22. Förstå siffror	.79	.15	.12	.12	.03	.21	.73
23. Klockan	.76	.16	-.10	.12	.30	.04	.73
24. Tidsförståelse	.62	.31	-.03	-.11	.25	.31	.66
25. Bädda sängen	.34	.24	.24	.59	.27	-.19	.69
26. Städa rummet	.45	.52	.17	.38	.05	.08	.66
27. Duka bordet	.42	.41	.08	.49	.37	.22	.78
28. Tillredn. av mat	.70	.25	.15	.10	.30	.15	.70
29. Arbetsprestation	.20	.60	-.01	-.07	.28	.30	.58
30. Initiativ	.22	.34	-.04	.09	.67	.12	.64
31. Koncentration	.13	.63	.03	.10	.40	.27	.66
32. Egna saker	.06	.65	.01	-.00	.37	.04	.56
33. Ansvarskänsla	.38	.43	.08	.08	.38	.15	.51
34. Hjälpa andra	.19	.22	.15	.24	.49	.09	.41
35. Känna omgivn.	.29	.14	-.17	.04	.70	.09	.63
36. Gruppverksamhet	.12	.09	-.05	-.03	.48	.37	.39
37. Vänskap	.09	.10	.12	.02	.65	.06	.46
38. Anp. situat.	.14	.05	.29	.20	.54	-.11	.44
39. Arbetstakt	.20	.41	.04	.16	.42	.02	.41
40. Ordn. arbetssit.	.23	.75	.10	.10	.07	.08	.65
Egenvärde	8.25	4.22	3.12	2.14	4.64	2.43	24.80

Tabell 3. Korrelation mellan fysisk funktionsförmåga, fysisk aktivitet, adaptivt beteende samt vissa bakgrundsvariabler år 1973

1501 Kön	01
1502 IQ	-06 02
1503 Alder	-05 17 03
1505 Etiologi	08 -48 -17 05

506 Längd	13 21 61 -45 ! 06
507 Vikt	07 -03 58 -14 ! 75 07
522 Fett %	-45 -20 16 17 ! 02 51 22
526 Relativ vikt %	03 -29 14 45 ! -04 57 70 26
528 Hudveck	-14 -20 13 15 ! 08 60 91 78 28
529 BMI	-05 -22 35 22 ! 23 81 75 88 82 29

512 Ö.-h. koord. I*	15 -54 -23 44 ! -25 -05 10 28 10 12 ! 12
513 Ö.-h. koord. II*	17 -64 -40 48 ! -30 -07 13 29 15 12 ! 81 13
514 Ö.-h. koord. III*	08 -66 -33 60 ! -35 -07 17 40 16 19 ! 78 87 14
515 Statisk balans	10 60 18 -39 ! -25 02 -25 -30 -18 -19 ! -47 -52 -57 15
516 Dynamisk balans	17 17 45 -22 ! 42 25 -20 -13 -19 00 ! -27 -31 -36 31 16
517 Dynamisk balans	03 52 20 -37 ! 09 -09 -33 -34 -29 -20 ! -55 -67 -60 65 35 17
518 Kroppskoord.*	-06 -53 -36 38 ! -34 -12 20 27 16 11 ! 71 77 71 -50 -34 -58 18
519 Styrkeuthållighet	01 33 25 -44 ! 27 -10 -43 -48 -47 -38 ! -34 -44 -49 45 45 50 -38 19
521 Snabbhetsuth.*	-24 -38 -14 38 ! -28 01 39 37 30 27 ! 38 39 45 -54 -34 -51 40 -52 21
539 Motorik, summa	-05 61 44 -51 ! 40 14 -19 -33 -19 -13 ! -87 -92 -90 58 54 67 -86 50 -47 39
540 Balans, summa	06 61 20 -42 ! 19 -04 -32 -35 -26 -22 ! -56 -65 -64 91 36 91 -59 52 -57 68 40
541 Kondition, summa	18 37 19 -46 ! 31 -03 -41 -43 -35 -33 ! -36 -42 -49 52 43 51 -40 78 -91 51 57 41

56 Daglig funktionsf.	-31 54 27 -36 ! 19 04 -02 -21 -12 -09 ! -51 -68 -61 32 06 42 -39 28 -13 55 39 17 ! 56
57 Adaptivt beteende	-20 59 44 -55 ! 30 17 06 -11 04 01 ! -55 -71 -62 34 24 40 -51 25 -17 66 40 22 ! 77 57

831 Fysisk aktivitet	14 -19 -10 15 ! -03 -02 -02 -02 03 01 ! 16 09 11 -12 -17 -07 01 00 -06 -12 -10 06 ! -06 -13 ! 31
835 Anstr.fys.akt.	18 -08 -16 04 ! -12 -19 -23 -16 -18 -19 ! 12 -01 01 -04 -01 12 03 01 -09 -03 04 11 ! -05 -03 ! 07 35
1847 Fritidspromenader	17 -20 04 04 ! 11 02 -17 -14 -12 -06 ! 09 17 17 -29 -13 -23 12 -07 -13 -16 -28 09 ! -13 -13 ! 51 14 47
1849 Fys.akt.(ej prom.)	08 -12 -14 10 ! -09 -03 06 05 09 04 ! 14 03 05 00 -13 03 -04 03 -01 -06 01 03 ! 00 -09 ! 91 01 11

* Motsatt mätningsskala i relation till övriga variabler.

