

Olika framgång vid definierad eller dold utvecklingsstörning

# SVAGT BEGÅVAD FÅR FAST ARBETE

**En studie visar att 1,5 procent av barnen i vanlig skola har en IQ mellan 50 och 70. Övervägande delen av dessa svagbegåvade barn kunde efter avslutad skolgång skaffa sig fast arbete. En av orsakerna till denna framgång kan vara att de inte identifierats som psykiskt utvecklingsstörda och gått i särskola.**

För den utvecklingsstörde och hans familj är det viktigt att orsaken till utvecklingsstörningen fastställs för att möjliggöra bästa möjliga omhändertagande och habilitering av barnet. En förutsättning för tillförlitlig genetisk riskbedömning och information till familjen är att orsaken till utvecklingsstörningen är känd. Förebyggande åtgärder kräver kännedom om diagnosparanoramat och dess etiologiska fördelningsmönster.

Med psykisk utvecklingsstörning menas hämmad förståndsutveckling, som har drabbat en hjärna stadd i utveckling.

Konstaterandet att ett barn är psykiskt utvecklingsstört baseras på anamnes, utvecklingsbedömning och IQ-testning (psykometrisk diagnostik). Det är viktigt att den som ansvarar för utredningen är väl insatt i den mycket vida variation som finns i barns kroppsliga och psykiska utveckling och också tar hänsyn till att övergående sjukdomar och andra omständigheter kan få barnets utveckling att stanna upp tillfälligtvis.

Den etiologiska diagnostiken är av avgörande betydelse för barnets hälsovård, medicinska behandling och habilitering samt för bedömningen av prognos och upprepningsrisk. Diagnosti-

ken kräver stor erfarenhet; ofta behöver olika specialister konsulteras och särskilda laboratorieundersökningar göras.

## Tre olika sätt att definiera

*Med intelligetest.* Den psykometrisk definitionen grundas på resultatet av begåvningsprov där IQ används som ett mått på graden av utvecklingsstörning. Enligt rekommendationer från WHO skall en indelning av psykisk utvecklingsstörning efter svårighetsgrad bygga på IQ. Lätt utvecklingsstörning anses då föreligga om IQ är mellan 50 och 70. Är IQ lägre än 50 talar man om svår utvecklingsstörning. I båda fallen skall utvecklingsstörningen ha visat sig före 18 års ålder. Epidemiologiska undersökningar har visat att drygt 2 procent av befolkningen har en IQ under 70, dvs är psykisk utvecklingsstörda enligt denna definition [1].

*Social definition.* Den sociala definitionen av psykisk utvecklingsstörning innebär att den är utvecklingsstörd som på grund av sitt begåvningshandikapp inte klarar av de krav som samhället ställer. Då de krav som ställs på varje individ är olika vid olika åldrar leder detta till att det sociala kriteriet på psykisk utvecklingsstörning får olika innebörd vid olika tidpunkter i livet. Motsvarande gäller för olika livssituationer och samhällen.

*Administrativ definition.* Det tredje sättet att definiera psykisk utvecklingsstörning är administrativt. Enligt administrativ definition är personer utvecklingsstörda som är i behov av särskilda åtgärder genom samhällets omsorgsorganisation för omvårdnad, utbildning och försörjning, t ex särskoleundervisning, gruppboende, sysselsättning på dagcenter, etc.

## Administrativt kriterium i Sverige

I Sverige utgår man som regel från ett administrativt kriterium, vilket omfattar vissa psykiskt utvecklingsstörda, nämligen de som på grund av hämmad förståndsutveckling behöver särskilda omsorger och stöd från samhällets sida.

Inom svensk omsorg var år 1993 ca 39 000 personer administrativt definierade som psykiskt utvecklingsstörda

och erhöll särskilda lagstadgade omsorger. Dessa människor utgör 0,43 procent av befolkningen och motsvarar i praktiken identifierade psykiskt utvecklingsstörda. Andelen förtecknade är minst före 7 års ålder och störst omkring 15 års ålder – 0,7 procent – och därefter i avtagande under vuxenåldrarna. Detta gäller framförallt de lätt utvecklingsstörda.

I skolan ställs speciella krav på intellektuell förmåga, vilket gör att andelen antecknade psykiskt utvecklingsstörda som får särskilt stöd är betydligt större i skolåldern än i förskoleåldern och senare i livet. Flertalet skolbarn med IQ 50–70 är icke identifierade [1, 2]. Majoriteten vuxna med en IQ 50–70 är inte heller identifierade som utvecklingsstörda, eftersom dessa till synes klarar sig själva utan omsorger. Den låga frekvensen av psykiskt utvecklingsstörda i de allra äldsta åldersgrupperna beror främst på överdödlighet med förkortad livslängd för de svårt psykiskt utvecklingsstörda (IQ <50, motsvarande träningskolenivå).

Frekvensen svår utvecklingsstörning (IQ <50) bland svenska skolbarn är ca 0,3 procent [3, 4], vilket väl motsvarar de siffror som rapporteras från andra industriländer.

Frekvensen lätt utvecklingsstörning enligt administrativa definitionen – grundsärskoleområdet – är ca 0,4 procent.

Psykisk utvecklingsstörning är betydligt vanligare hos pojkar än flickor och detta gäller framför allt de lätt utvecklingsstörda [4, 5]. Detta kan till stor del förklaras av ett stort antal olika X-kromosombundna former av utvecklingsstörning, som endast förekommer hos pojkar [6].

## Studie i Göteborg och Västerbotten

Svenska epidemiologiska undersökningar av »administrativ» lätt psykisk utvecklingsstörning (IQ 50–70 = särskolenivå) hos skolbarn har gjorts i Göteborg av skolbarn födda 1966–1970 [7] och i Umeå av särskolebarn födda i Västerbottens län 1959–1970 [5]. Frekvensen administrativ lätt psykisk utvecklingsstörning var 0,4 procent för

## Författare

KARL-HENRIK GUSTAVSON  
professor, avdelningen för klinisk genetik, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala.

**ANNONS**

barnen i Göteborg och Västerbottens län.

Svagbegåvade barn i vanlig skola inom IQ-området 50–70, ej definierade som utvecklingsstörda, utgör ca 1,5 procent av barnpopulationen i vårt land. Denna grupp skolbarn i normalklasser, ca 1,5 procent i varje årskull, uppfyller psykometriskt kriterierna för utvecklingsstörning (IQ <70) men har officiellt inte identifierats som utvecklingsstörda [1, 2]. Bristen på aktuella normer försvårar ofta tolkningen av resultaten i studier där man psykometriskt testat förekomst av psykisk utvecklingsstörning i befolkningen. I denna studie finns inte detta problem eftersom det stora antalet testade elever (9 108) i åldrarna 12–13 år bildar såväl population som normeringspopulation. Orsaken till dessa barns svagbegåvning är okänd.

### Orsaker till svår psykisk utvecklingsstörning

Orsaker till svår utvecklingsstörning kan hänföras till följande fem huvudgrupper:

*Prenatal orsak (före födelsen).* Prenatala orsaksfaktorer återfinns i Sverige i omkring 70 procent av fallen och fördelar sig på kromosomrubbingar, vanliga Downs syndrom (33 procent) och fragil X-syndromet (6 procent), som är en DNA- och kromosomförändring som kan ge varierad grad av utvecklingsstörning. Ungefär en pojke av 4 000 föds med syndromet. En flicka av 4 000 är bärare av anlaget, men av dem är det endast 20 procent som får syndromet [6] och blir utvecklingsstörda.

Andra prenatala orsaker är ärftliga biokemiska och endokrina sjukdomar (5 procent), övriga monogena rubbningar (5 procent), intrauterin tillväxthämning (6 procent) samt okänd orsak (15 procent).

*Perinatal orsak (under förlossningen eller första levnadsveckan).* Prenatala orsaksfaktorer förekommer hos ca 10 procent av barn med svår utvecklingsstörning. Vanligast är syrebrist och hjärnblödning som uppkommit vid förlossningen.

*Postnatal orsak (efter 7 dagars ålder).* Postnatala orsaker föreligger i endast 2 procent av fallen och beror vanligen på en hjärnskada till följd av hjärnhinne- eller hjärninflammation under första levnadsveckorna.

*Barnpsykos.* Barnpsykos med tidig debut återfinns i 2 procent av fallen.

*Okänd orsak.* Någon säker orsak kan inte påvisas hos ca 20 procent av barnen med utvecklingsstörning. I denna grupp

döljer sig säkert fall med små kromosomrubbingar såsom submikroskopiska deletioner och prenatala skador orsakade av infektioner och alkohol m m.

Mer än hälften av svårt utvecklingsstörda barn har ett eller flera associerade handikapp beroende på en skada i centrala nervsystemet: 30 procent epilepsi, 15 procent svår syn- eller hörselnedsättning, 20 procent klumpig motorik. 15 procent av barnen har hjärtmissbildning [4].

### Orsaker till lätt utvecklingsstörning

Prenatala hjärnskadefaktorer kunde påvisas som orsak hos 43 procent av barn med lätt utvecklingsstörning i Västerbotten [5]. Downs syndrom, övertaliga könskromosomer, fragil X och andra kromosomavvikelser förekom hos 8 procent av de utvecklingsstörda barnen, neurometaboliska och andra monogent nedärvida rubbningar hos 8 procent; kända prenatala och odefinierade prenatala syndrom hos 4 procent, multifaktoriell orsak hos 15 procent och exogena hjärnskadefaktorer hos 8 procent av barnen med sk administrativ, lätt psykisk utvecklingsstörning.

Perinatala hjärnskadefaktorer orsakade vid förlossning av syrebrist och infektioner kring födelsen och under nyföddhetsperioden förelåg i 7 procent av fallen.

Postnatalt uppkommen hjärnskada sågs i 5 procent, och primär barnpsykos i 2 procent av fallen.

Hos 43 procent av barnen kunde inte någon specifik orsak till den lätta utvecklingsstörningen påvisas. I flertalet av dessa fall föreföll en multifaktoriell polygen bakgrund sannolik.

30 procent av barnen med lätt utvecklingsstörning hade också neurologiska symtom: cerebral pares (7 procent), lätta motoriska avvikelser (4 procent), epilepsi (16 procent). Beteendestörningar förekom ofta hos de lätt psykiskt utvecklingsstörda barnen [5].

### Förebyggande åtgärder

För framtida förebyggande insatser finns det många viktiga etiologiska och patogenetiska angreppspunkter att klargöra för forskningen inom området utvecklingsstörning. Trisomi 21 (Downs syndrom) och andra kromosomrubbingar utgör orsaken till närmare hälften av svår och ca 8 procent av lätt utvecklingsstörning i vårt land. Om antalet barn födda med kromosomavvikelse skall minska mer påtagligt erfordras en screeningmetod som möjliggör undersökning av flertalet gravida kvinnor, t ex kromosomanalys av fosterceller ur blodprov från modern i tidig graviditet. Sannolikt kommer man inom en snar framtid att som rutinmetod, via blod-

prov från modern, kunna påvisa en kromosomrubbing eller ärftlig sjukdom hos fostret som leder till svår utvecklingsstörning. Fördelen är framför allt att missfallsrisken kan undvikas, men också att provet kan tas tidigare i graviditeten än vad som sker med dagens fosterdiagnostik. Det etiska dilemma kring fosterdiagnostiken kommer att förstärkas i och med att allt fler avvikelser kommer att kunna diagnostiseras medelst ett enkelt blodprov tidigt i graviditeten.

### Bra betyg kan bli bättre

Perinatala hjärnskadefaktorer som orsak till psykisk utvecklingsstörning är en utmaning för förebyggande mödravård, förlossningsvård och nyföddhetsvård; de svarar för ca 10 procent av all utvecklingsstörning. Vi har för närvarande en låg frekvens hjärnskadefaktorer under första levnadsveckan. Det är ett bra betyg för vår förebyggande mödravård och för förlossnings- och neonatalvården. Ytterligare vinster kan emellertid hämtas bl a genom att förebygga uppkomsten av intrauterin tillväxthämning, som för närvarande är den dominerande orsaken till förvärvade hjärnskadefaktorer. Vi måste dessutom ge de intrauterint tillväxthämmade barnen en optimal förlossnings- och nyföddhetsvård.

### Lättare arbetsmarknad för icke identifierad utvecklingsstörd

För att förebygga lätt psykisk utvecklingsstörning har socialpreventiva och pedagogiska insatser en särskild tyngd [8]. I ett stort svenskt riksrepresentativt longitudinellt elevmaterial identifierades således en grupp 13-åriga elever födda 1967 som vid begåvnings-test erhöll resultat som intelligenkvotmässigt motsvarade kriteriet på psykisk utvecklingsstörning – IQ lägre än 70 – men ej var identifierade som svagbegåvade. Gruppen hade påtagliga svårigheter i skolan och deras skolprestationer bedömdes som genomgående svaga. De svagbegåvade eleverna utgjorde dock enbart en relativt liten del av de elever som fick specialundervisning [1, 2, 8]. Skola och arbetsförmedling hjälpte de före detta särskoleeleverna att hitta arbete, medan de svagbegåvade som gått i vanlig skola nästan helt litat till egna kontakter och initiativ [8, 9]. 42 procent av denna grupp svagbegåvade elever har fullföljt en 2-årig yrkesinriktad gymnasieutbildning.

Sannolikt har även alla svagbegåvade elever i den vanliga skolan behov av specialundervisning och hjälp med att hitta arbete efter avslutad skolgång. En uppföljning vid 23 års ålder visade att 75 procent av männen och 60 procent av

kvinnorna, som var svagbegåvade och som gått i vanlig skola, hade fast anställning [9].

Dessa elever utgör visserligen en svagpresterande grupp i många avseenden, men har lyckats betydligt bättre än gruppen lätt utvecklingsstörda som blivit identifierade som psykiskt utvecklingsstörda och genomgått särskola [9]. Sannolikt medverkar flera faktorer till vilken skolform svagbegåvade elever får – vanlig skola eller särskola. Förutom intellektuella, sociala och beteendemässiga faktorer hos den enskilda eleven har sannolikt tillgängliga resurser i den vanliga skolan, skolledningens och lärarens motivation, betydelse liksom föräldrarnas engagemang och intresse och förmåga att hjälpa sitt barn. Undersökningar för att försöka belysa dessa faktorer liksom orsaker till barnens svagbegåvning är angelägna. Att dessa elever i normalklass, som begåvningsmässigt motsvarat kriteriet på psykisk utvecklingsstörning, klarat sig bättre – framför allt på arbetsmarknaden – än de som blivit identifierade som utvecklingsstörda och inskrivna i särskola kanske delvis kan vara en följd av att de inte blivit identifierade som utvecklingsstörda.

### Utvecklingsstörning i u-länder beror ofta på ärftliga sjukdomar

Vid arbete med hälsofrågor i utvecklingsländerna har barnens sjukdomar haft högsta prioritet, och stort arbete har lagts ned på förebyggande insatser mot vanliga barnsjukdomar. Däremot har man ofta förutsatt att handikapp i u-länderna inte varit något större problem eller att de inte kan separeras från de orsaksfaktorer som de är en direkt konsekvens av. Att mödrahälsovård haft lägre prioritet än barnhälsovård är nog ett utslag av samma tanke.

De viktigaste orsakerna till hjärnskada och hjärndysfunktion i u-länder och som ofta leder till psykisk utvecklingsstörning är undernäring, infektionssjukdomar, obefintlig eller underutvecklad barn- och mödrahälsovård, hög frekvens av ingiften, hög mödraålder vid barnens födelse, undernärda mödrar i kombination med stort antal graviditeter, dålig obstetrisk service och olyckshändelser. Undernäring gör barnet mera mottagligt och mera påverkat av allvarliga infektioner. En inadekvat hälso- och sjukvård förstärker existerande handikappproblem samtidigt som den oftast döljer problemens vidd.

Vanligaste orsakerna till svår utvecklingsstörning i flertalet u-länder är hög frekvens av Downs syndrom, ärftliga sjukdomar betingade av ingiften samt förlösningsskador [10, 11]. Många av de faktorer som leder till hjärnskador och utvecklingsstörning

medför också hög dödlighet, framförallt under de första levnadsåren. Frekvensen av svår utvecklingsstörning och andra svåra handikapp är därför högst vid födelsen och minskar sedan successivt med stigande ålder och varierar hos barn i skolåldern med 0–4 procent mellan olika u-länder [12–14].

### Utbildning och lekotek

Frekvensen lätt utvecklingsstörning är hög i flertalet u-länder. I en av SAREC stödd prospektiv populationsstudie i Lahore, Pakistan, av 4 000 barn som följts från 5:e fostermånaden upp i skolåldern hade 30–40 procent en försead psykomotorisk utveckling. Utvecklings- och IQ-test visade att 6 procent var lätt utvecklingsstörda (IQ 50–69). De vanligaste orsakerna till den lätta utvecklingsstörningen var förlösningsskador, infektioner, undernäring och understimulering [15].

Utgående från resultaten av SAREC-projektet i Lahore [14, 15] har förebyggande insatser påbörjats enligt ett strukturerat program. Detta omfattar bl a utbildning av mödrahälsovårds- och barnhälsovårdspersonal, vaccinationsprogram och identifiering av barn med olika problem i utvecklingen för specifika habiliterings- och stimuleringsinsatser, bl a lekotekverksamhet.

### Referenser

1. Sonnander K, Emanuelsson I. VII. Svagbegåvade i vanlig skola. En uppföljning genom högstadiet och gymnasieskolan. Stockholm: Högskolan för lärarutbildning i Stockholm. Institutionen för pedagogik. 1990, Rapport 4.
2. Sonnander K, Emanuelsson I, Kebbon L. Mildly mentally retarded pupils in the ordinary Swedish school: Objective characteristics and subjective evaluations. *Am J Ment Retard* 1993; 97: 692-701.
3. Gustavson KH, Hagberg B. Prevention av psykisk utvecklingsstörning. *Läkartidningen* 1978; 75: 415-6.
4. Gustavson KH. Psykisk utvecklingsstörning hos barn – epidemiologi och orsaksfaktorer. *Socialmedicinsk tidskrift* 1986; 63: 21-5.
5. Blomquist H K:son, Gustavson KH, Holmgren G. Mild mental retardation in children in a northern Swedish county. *Journal of Mental Deficiency Research* 1981; 25: 169.
6. Dahl N, Gustavson KH, Malmgren H, Pettersson U. Nya genetiska fynd ger radikalt bättre diagnosmöjligheter vid fragil X-syndromet. *Läkartidningen* 1992; 89: 2091-3.
7. Hagberg B, Lewerth A, Olsson E, Westberg B. Mild mental retardation in Gothenburg children born between 1966-70. Changes between two points of time. *Journal of Medical Sciences* 1986; suppl 44: 52-7.
8. Sonnander K. Svagbegåvade elever i den vanliga skolan. *Socialmedicinsk tidskrift* 1995; nr 6-7: 255-9.
9. Sonnander K, Emanuelsson I. Utvärdering genom uppföljning av elever. VIII: Svagbegåvades inträde på arbetsmarknaden. En uppföljningstudie till 23 års ålder av svagbegåvade elever i vanlig skola. Uppsala: Institutionen för pedagogik, och institutionen

för psykiatri, Ulleråker, Uppsala universitet, 1993.

10. Yaqoob M, Gustavson KH, Jalil F, Karlberg J, Iselius L. Early child health in Lahore, Pakistan: II. Inbreeding. *Acta Paediatr Scand* 1993; suppl 390: 17-26.
11. Yaqoob M, Fergren H, Jalil F, Nazir R, Karlberg J. Early child health in Lahore, Pakistan: XII. Milestones. *Acta Paediatr Scand* 1993; suppl 390: 151-7.
12. Stein Z, Belmont L, Durkin M. Mild mental retardation and severe mental retardation compared. Scientific studies in mild mental retardation. *Ups J Med Sci* 1986; suppl 44: 89-96.
13. Janson S, Gustavson KH. Utvecklingsstörning alltmer uppmärksammat handikapp i u-länder. *Läkartidningen* 1989; 86: 2876-7.
14. Yaqoob M, Bashir A, Tareen K, Gustavson KH, Nazir, R, Jalil F et al. Severe mental retardation in 2 to 24-month-old children in Lahore, Pakistan: A prospective cohort study. *Acta Paediatr Scand* 1995; 84: 267-72.
15. Yaqoob M. Early child health in Lahore, Pakistan. Psychomotor development. Influence of inbreeding and social class on birth defects, severe mental retardation anthropometric measures, and mortality. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis 1996; Comprehensive summaries of Uppsala dissertations from the faculty of medicine 1996; no 629.