

Elisabeth Fernell, docent, överläkare, neuropediatrika verksamheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, skolläkare vid gymnasiesärskolan, Stockholm elisabeth.fernell@karolinska.se

Rut Andelius, skolsköterska, skolhälsovården, Kista gymnasium, Stockholm

Elisabeth Wiberg, skolsköterska, skolhälsovården, S:t Eriks gymnasium, Stockholm

Görel Bråkenhielm, skolöverläkare, Skolhälsan, Stockholm

Två fallbeskrivningar

Lindrig utvecklingsstörning – dags att se över definition och terminologi

II I Skolverkets Faktablad anges att: »Barn och ungdomar som inte kan gå i grundskolan och gymnasieskolan därför att de är utvecklingsstörda går i särskola. Till särskolan räknas den obligatoriska särskolan och gymnasiesärskolan. Ungefär 3 procent av eleverna i Sverige, det vill säga drygt 20 000 barn och ungdomar går i särskolan (2002)« [1].

Vårt arbete inom gymnasiesärskolan, en skolform som är avsedd för elever med lindrig utvecklingsstörning [2, 3], har tydliggjort komplexiteten i denna diagnos. Två korta fallbeskrivningar får exemplifiera (Fall 1 och Fall 2).

Hela begåvningsprofilen borde beaktas

Kalles fall illustrerar vikten av att beakta den totala begåvningsprofilen och att ett total-IQ understigande gränsen för nedre normalvariationen – dvs en kvot under ca 70 – inte i sig innebär lindrig utvecklingsstörning.

Annas fall illustrerar att den idag gängse termen, lindrig utvecklingsstörning, för många föräldrar har en så negativ laddning att fastställandet av barnets svårigheter fördröjs eller uteblir.

Lindrig utvecklingsstörning är ett kognitivt funktionshinder som inte är i fokus i samma utsträckning som andra funktionsnedsättningar rörande tankeprocesser, t ex uppmärksamhets- (ADHD och DAMP) och autismspektrumstörningar [4-6]. Funktionshindret innebär nedsatt förmåga till teoretiskt tänkande. Det definieras med ett IQ-kriterium (IQ ca 50–70) och ett s k adaptivt, funktionsbeskrivande kriterium. IQ-intervallens bredd medför att gruppen är heterogen, såväl avseende kognitiv nedsättning som vad gäller etiologi och förekomst av adderande funktionshinder.

Hos barn med mer påtagliga symtom kan funktionshindret diagnostiseras under förskoletiden, hos andra senare under skoltiden [7]. En del kommer aldrig att få en adekvat utredning, vilket kan ha flera orsaker. Lindrig utvecklingsstörning, särskilt i »övre intervallet«, nära gränsen mot området för nedre normalvariationen, är en svår diagnos och kräver särskild erfarenhet hos psykolog och läkare. För barn inom detta IQ-intervall behövs som regel ett par utredningar över tid för att säkerställa om bilden stämmer med lindrig utvecklingsstörning.

När det gäller psykologutredningens del i funktionsdiagnostiken uppfattar vi att den senaste versionen av WISC (Wechsler intelligence scale for children) [8], som – förutom

Sammanfattat



Utifrån kliniskt arbete med elever i gymnasiesärskolan ser vi ett behov av att klargöra kriterierna i definitionen av lindrig utvecklingsstörning.

Det behöver framgå att en total-IQ som understiger 70 inte är ett tillräckligt IQ-kriterium, och det adaptiva kriteriet behöver baseras på ett strukturerat mått.

Vi vill också peka på behovet av en terminologiändring: lindrig utvecklingsstörning är ett begrepp som i sig inte anger vad funktionsnedsättningen handlar om – dvs att det är ett kognitivt funktionshinder.

en total-IQ och en verbal- och performance-IQ – ger fyra s k IQ-indexfaktorer (verbal förståelse, perceptuell organisation, uppmärksamhet och snabbhet), tydliggör och fördjupar förståelsen av den totala kognitiva begåvningsprofilen. Situationen där det totala IQ-värdet sänkts av låg uppmärksamhet eller bristande snabbhet (lågt uppmärksamhetsindex och/eller snabbhetsindex) kan identifieras.

Vi menar att det i definitionen av utvecklingsstörning borde framgå att hela begåvningsprofilen måste beaktas, inte bara total-IQ.

Det adaptiva kriteriet innebär att individen, beroende på ålder och kulturell grupp, har betydande svårigheter att möta de krav som ställs inom minst två av områdena: kommunikation, personligt/socialt, skola/arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet. Vi anser att också tillämpningen av detta kriterium behöver diskuteras.

För det adaptiva kriteriet används i kliniskt arbete ofta inget standardiserat instrument. Ett regelmässigt användande av ett strukturerat instrument, t ex Vineland [9], för att värdera hur barnet fungerar i vardagen skulle skärpa den adaptiva delen i diagnostiken. Kliniskt och forskningsmässigt finns behov av att den adaptiva bedömningen sker mer strukturerat. I Göteborgsstudierna rörande flickor med ADHD och autism-

II Fall 1

Kalle

Kalle visade tidigt tecken på dålig uthållighet, överaktivitet och impulsivitet och hade under lågstadiet assistent i skolan. Vid utredning i 8-årsåldern bedömdes svårigheterna överensstämma med funktionsdiagnosen DAMP (deficits in attention, motor control and perception) [4].

Psykologens testning visade en begåvningsnivå som sammantaget låg inom nedre normalvariationen – bäst resultat på språkliga deltest, stora brister i korttidsminne. Han rekommenderades gå om årskurs 3. På mellanstadiet ordnade skolan en liten specialgrupp. På högstadiet gick Kalle åter i stor klass och hade stora svårigheter: problem med koncentration, inläring, motivation, korttidsminne och särskilt svårt med matematik.

Under årskurs 8 gjordes en ny psykologutredning. Resultaten låg då under normalvariationen, och rekommendationen blev att Kalle skulle fortsätta skolgången i gymnasieskolan. Så skedde, men Kalle trivdes inte i skolan, han kände att han inte passade in i gruppen.

På skolhälsovården frågade vi oss: Hade Kalle en lindrig utvecklingsstörning? En förnyad psykologbedömning genomfördes. Vid denna fick Kalle åter en mycket ojämn profil, och det var tydligt att uppmärksamhets- och snabbhetskrävande uppgifter var mycket svåra för honom. På deltest som krävde verbalt logiskt tänkande fick Kalle sina bästa resultat.

I samarbete med psykologen bedömdes att svårigheterna inte entydigt stämde med lindrig utvecklingsstörning men med betydande uppmärksamhetsproblem i kombination med överaktivitet och impulsivitet – dvs ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) [2] – och svag begåvning, dvs begåvning i området för nedre normalvariationen.

spektrumstörningar [10] har Vinelandskalan använts för att objektivt mäta förmågan att klara vardagsaktiviteter.

Belastande terminologi

I kliniskt arbete ser vi exempel på att terminologin i sig (lindrig utvecklingsstörning) är belastande. Termen är ospecifik, och man kan med fog fråga sig: Vilken utveckling är störd? Termen borde ha en mer precis innebörd – det bör framgå att det handlar om kognitiv utveckling och, ännu mer preciserat, om bristande förmåga till teoretiskt tänkande.

Vi anser att terminologifrågan är en faktor som i sig kan medföra att diagnosen försenas eller aldrig ställs. Diagnosen har en »laddning« – att barnet har svårigheter med teoretiskt tänkande – och innebär ett tungt besked för föräldrarna. Då många barn har annan samtidig problematik – språkligt, med läs- och skrivinläring, med motorik eller koncentration – kan svårigheterna komma att fokuseras på sådana mer uppenbara symtom, och bilden kan te sig svårtolkad för utredare.

Kanske anser några att en terminologiändring inte gagnar frågan. Vi tror att den gör det, och historiskt sett har terminologiändringar skett [11], t ex beträffande kognitivt funktionshinder/funktionsnedsättning. Kanske skulle en motsvarighet till den brittiska benämningen »learning disabilities« väljas för lindrig utvecklingsstörning.

Klara riktlinjer skulle underlätta diagnostiken

Om vi får en smidig diagnosprocess och kan identifiera barn med betydande kognitiv funktionsnedsättning kan många fördelar uppnås. Barnet kan få en anpassad kravnivå, en medicinsk bedömning avseende tänkbar etiologi – i vissa fall

II Fall 2

Anna

Anna hade svårigheter att klara 4-årskontrollen på barnvårdscentralen. Talutvecklingen var sen, och en resursperson tillsattes i förskolan. Inför skolstarten fattades beslut om skoluppskov. På lågstadiet behövde hon mycket extra stöd, och på en elevvårdskonferens beslutades i samråd med föräldrar om psykologutredning. Denna visade en relativt jämn begåvningsprofil, betydligt under normalvariationen.

Skolpsykologen bedömde att bilden stämde med lindrig utvecklingsstörning och föreslog att Anna skulle remitteras till barnläkare. Föräldrarna hade svårt att acceptera diagnosen. De ville avvakta fortsatt utredning och önskade att flickan skulle få gå kvar i sin ordinarie klass.

En ny psykologutredning gjordes inför högstadiet, då Anna under hela mellanstadiet behövt mycket individuellt stöd vid all inläring och då avståndet till kamrater hade ökat ytterligare. Resultatet visade återigen på stora kognitiva svårigheter, och inför högstadiet accepterade föräldrarna att Anna mottogs i grundsärskolan. Gymnasiesärskolan blev sedan det naturliga valet inför den fortsatta skolgången.

kan en etiologisk diagnos påvisas –, rätt till anpassad skolgång, och barn och föräldrar kan få information om samhällets övriga stödsatser. Vi anser att klara riktlinjer behöver utformas vad gäller diagnosprocessen vid misstanke om lindrig utvecklingsstörning. I varje enskilt fall behöver funktionsdiagnosen värderas utifrån ett samarbete mellan psykolog, pedagog och läkare med specialisering inom detta område. Funktionsnedsättningen påverkar inte bara skolgången utan elevens hela livssituation.

Det blir därför viktigt vilka krav grund- och gymnasiesärskolan ställer på underlaget inför beslut om mottagande. Krävs det att funktionsdiagnosen är benämnd eller räcker det med en formulering om att eleven behöver särskolans pedagogik? En annan fråga är vilken skolform som erbjuds på gymnasienivå till elever med svag begåvning i normalzonens nedre del i kombination med stora koncentrationssvårigheter.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Faktblad. Särskolan och särvux. Stockholm: Skolverket; 2004.
2. DSM-IV. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. American Psychiatric Association; 1994.
3. Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997. Stockholm: Socialstyrelsen; 1997.
4. Gillberg C. Deficits in attention, motor control, and perception: a brief review. Arch Dis Child 2003; 88:904-10.
5. Landgren M, Pettersson R, Kjellman B, Gillberg C. ADHD, DAMP and other neurodevelopmental/psychiatric disorders in 6-year-old children: epidemiology and co-morbidity. Dev Med Child Neurol 1996;38:891-906.
6. Kadesjö B, Gillberg C, Hagberg B. Brief report: autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population study. J Autism Dev Disord 1999;29:327-31.
7. Holmberg K, Bråkenhielm G, Norrman B, Fernell E. Barn med lindrig utvecklingsstörning i grundsärskolan. »Toppen av ett isberg«. Läkartidningen 2005;102:382-5.
8. Wechsler D. Wechsler intelligence scale for children. 3rd ed. New York: Psychological Corporation; 1999.
9. Vineland adaptive behavior scales: Daily living skills. Circle Pines (MN): American Guidance Service (AGS) Publishing; 2005.
10. Kopp S, Gillberg C. Flickor med neuropsykiatriska problem. Ögonblick 2003(3).
11. Grunewald K, Olsson T. Utan talan. Historia i bild från omsorgerna om utvecklingsstörda. Stockholm: Liber AB; 1997.



=artikeln är referentgranskad