

# Metod för bedömning av adaptivt kriterium vid utredning av lindrig utvecklingsstörning

Slutrapport



Ulla Ek

Elisabeth Fernell

## **Lindrig utvecklingsstörning – diagnos kräver mer än ett IQ mått !**

### *Analys av det adaptiva kriteriet relaterat till IQ hos ungdomar i gymnasiesärskolan*

Elisabeth Fernell<sup>1</sup> och Ulla Ek<sup>2</sup>

- 1) Överläkare, docent, Neuropediatrika verksamheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, och gymnasiesärskolan, Stockholms stad
- 2) Leg. psykolog, docent, Psykologiska Institutionen, Stockholms Universitet

### **Introduktion**

Lindrig utvecklingsstörning innebär en kognitiv funktionsnedsättning, med stor betydelse för individens livsbetingelser. Definitionen av lindrig utvecklingsstörning innehåller ett IQ kriterium (IQ appr. 50-70) och ett s.k. adaptivt kriterium (APA 1994, ICD 1992), som innebär att individen har betydande svårigheter att möta de krav som ställs inom minst två av områdena: kommunikation, ADL-färdigheter, skola/arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet - utifrån ålder och kulturell grupp. Utvecklingsstörningen skall ha visat sig före 18 års ålder. Gruppen är heterogen såväl avseende grad av den kognitiva nedsättningen som vad gäller orsak till och förekomst av adderande funktionshinder. Förekomsten av lindrig utvecklingsstörning varierar mellan studier beroende på metodval och det studerade områdets demografi. Vanligen anges en prevalens på mellan 0.5-1.5% (Hagberg och medarbetare 1982, Fernell 1996, Sonnander och medarbetare 1993, Landgren och medarbetare 1996, Strømme och Valvatne 1998). Orsaksmässigt dominerar medfödda faktorer – genetiska, prenatalt förvärvade former och polygena/multifaktoriella orsaker. Hos dem med mer påtagliga symtom diagnostiseras funktionshindret oftast under förskoletid eller vid tiden för skolstart, hos andra ställs funktionsdiagnosen senare, under skoltiden. En del kommer aldrig att få en adekvat utredning genomförd, vilket kan ha flera orsaker. Diagnosen i sig har en ”laddning” – att barnet har svårigheter med det teoretiska tänkandet innebär ett tungt besked till föräldrar. Då många barn har annan samtidig problematik – språkligt, med läs- och skrivinlärning, med motorik eller med koncentration - kan svårigheterna komma att fokuseras på sådana mer uppenbara symtom och bilden kan te sig svårtolkad för utredare. Termen utvecklingsförsening, som ibland används som en omskrivning, kan under lång tid följa barnet och maskera att det rör sig om en bestående funktionsnedsättning. Lindrig utvecklingsstörning, särskilt i området nära nedre normalvariationen,

är en svår diagnos och kräver särskild erfarenhet hos psykolog och läkare. Klinisk erfarenhet talar för att fokus i många fall ligger på enbart IQ- kriteriet och att det adaptiva kriteriet inte utreds tillräckligt strukturerat.

Vid utredning med frågeställning lindrig utvecklingsstörning skulle ett säkrare underlag för diagnos kunna erhållas om ett strukturerat mått användes för det adaptiva kriteriet. I Göteborgsstudierna rörande flickor med ADHD och autismspektrumstörningar har Vineland skalan (Vineland Adaptive Behavior Scales) använts för att objektivt mäta förmågor att klara vardagsaktiviteter (Kopp och medarbetare 2005).

Syftet med föreliggande studie var att för elever i gymnasiesärskolan, pröva föräldraintervju enligt Vineland skalan (reviderad version, 2005) för att analysera överensstämmelse mellan IQ och adaptivt fungerande

### **Metod och Material**

Vineland skalan är särskilt utarbetad för funktionsnedsättningar som utvecklingsstörning, autism och ADHD och mäter förmågor inom 4 ”domäner”: kommunikation, förmåga att klara dagligt liv, social förmåga och motorisk förmåga (yngre barn). Dessutom finns ett s.k. ”maladaptive behaviour index” som anger specifika beteendeproblem. Domänerna överensstämmer med modern forskning om adaptivt beteende och motsvarar väl de kriterier som finns uppställda i DSM-manualen (DSM-IV) (APA 1994). Särskilda intervjuformulär finns utarbetade för föräldraintervju; dels som en semistrukturerad intervju, dels som ett kortare frågeformulär (rating scale). Den semistrukturerade intervjun valdes för den aktuella studien. Tid per intervju uppgår i normalfallet till 60 – 90 minuter. I den aktuella studien har den nya versionen av Vineland skalan, som utkom 2005 i USA använts. Intervjun omfattar korta påståenden (en mening) som mäter allt mer avancerade förmågor inom varje domän. Skalan är utformad för att kunna användas under hela livsspannet. Skalan är ännu inte översatt till svenska och normerad efter svenska förhållanden. Vår uppfattning är att frågorna är relevanta också för svenska förhållanden. Resultat uttrycks i standard score för respektive skala, med medelvärde 100 och standardavvikelse 15. Intervallet 85-115 anger ett fungerande inom normalvariationen, 70-85 ett fungerande i nedre delen av normalområdet och 70 eller lägre under normalvariationen. Tre delskalor bedömdes; kommunikativ förmåga, dagligt fungerande och social förmåga. En sammanvägning av de tre delskalorna gjordes; det resultat som eleven erhållit på minst 2 delskalor bedömdes representativt för elevens adaptiva nivå.

Studiegruppen omfattar 20 elever i en gymnasiesärskola i Stockholm. Eleverna har valts ut konsekutivt i samband med att en av författarna (EF) träffat förälder/föräldrar och elev i samband med hälsokontroll i gymnasiesärskolan i årskurs 1. Ingen annan selektion gjordes än att elever i träningskolan exkluderades. Skriftlig information skickades från skolhälsovården ang. studiens syfte och genomförande. Därefter kontaktades föräldrar per telefon, vilket gav möjlighet att ställa frågor. Flertalet intervjuer genomfördes i skolhälsovårdens lokaler, några genomfördes per telefon efter personlig överenskommelse i samband med elevens läkarbesök på skolhälsovården. Tre föräldrar avböjde medverkan i intervjun, en p.g.a. språksvårigheter och 2 av andra skäl.

Journaldata från skolhälsovårdsjournal sammanställdes. Utlåtande från de psykologutredningar, för barn testade i skolålder och för ett barn förskolebedömningar, som gjorts inskaffades av skolhälsovården.

I studien ingår att återföra resultatet på Vinelandintervjun till de föräldrar som önskar.

## **Resultat**

Av de 20 eleverna (8 pojkar och 12 flickor), födda 1986-89, hade 11 svensk bakgrund, 3 var adopterade och 6 elever hade föräldrar med icke-svensk bakgrund.

En första psykologutredning hade för 8 av eleverna skett vid en ålder av 7 år eller tidigare.

Fyra hade utretts första gången vid en ålder var 13-16 år.

För 10 av eleverna fanns i skolhälsovårdsjournal diagnosen lindrig utvecklingsstörning angiven, 2 hade som diagnosbeteckning utvecklingsförsening. Övriga hade funktionsbeskrivningar som angav uppmärksamhetsproblem, autismspektrumtillstånd, språk-/talförsening och läs-och skrivsvårigheter.

Vid läkarbesöket i gymnasiesärskolans årskurs 1 och i samband med Vinelandintervjun framkom koncentrations-/uppmärksamhetssvårigheter hos totalt 14 av de 20 eleverna.

Överensstämmelse mellan IQ mått och måttet på det adaptiva fungerandet förelåg hos 8 elever. Av dessa hade 6 elever både IQ mått och adaptivt mått överensstämmande med lindrig utvecklingsstörning. Ålder för mottagande i särskolan för dessa var: 7, 7, 7, 12, 13 och 15 år. Två elever hade värden överstigande 70 (både IQ och adaptivt mått). En av dessa hade diagnos Aspergers syndrom, en hade tydliga svårigheter av samma typ (dessa elever var ej

mottagna i särskolan). För två elever var IQ-värdet ej tydligt uttryckt men de var mottagna i särskolan och de hade betydande koncentrationssvårigheter. För de resterande 10 eleverna (skuggade i tabell nedan) förelåg inte överensstämmelse mellan IQ och adaptivt mått. Det sammanvägda adaptiva värdet (minst 2 av 3 mått) översteg 70. Samtliga hade enligt skolhälsovårdsjournalen, den information som gavs vid läkarbesöket och enligt Vinelandintervjun tydliga problem inom området koncentration/uppmärksamhet/exekutiva funktioner. Ålder för mottagande i särskolan var högre, se tabell 1.

**Tabell 1**

IQ mått och mått på de tre Vinelandskalorna för 20 barn i gymnasiesärskolan, ålder för mottagande i särskolan och annan rapporterad kognitiv problematik.

IQ kriterium uppfyllt*	Vineland Kommunik..	Vineland Dagligt fungerand.	Vineland Socialt fungerande	Ålder för mottagande i särskola	Andra kognitiva svårigheter
1	64	70	77	7	
1	63	65	63	7	
1	72	54	67	13	
1	52	48	67	12	
1	63	68	76	15	
1	62	63	71	7	
0	80	110	74	Ej	AS
0	95	100	67	Ej	SA
?	66	87	84	16	Attention
?	72	102	85	12	Attention
1	74	79	77	8	Attention
1	80	100	85	12	ADHD, TS
1	67	89	79	8	Attention
1	78	102	80	15	Attention
1	83	107	77	13	Attention
1	80	95	89	16	Attention
1	77	71	84	13	Attention
1	75	89	79	13	Attention
1	75	89	79	12	Attention
1	77	97	85	16	Attention

\*IQ kriterium uppfyllt 1= ja, 0 = nej, AS=Asperger syndrom, SA=Symtom inom Asperger området, TS =Tourette syndrom, Attention = koncentrations- och uppmärksamhets problem och/eller exekutiva svårigheter

## **Diskussion och sammanfattning**

Genomgången av insamlade data rörande 20 elever i gymnasiesärskolan i Stockholm, som mottar elever från såväl Stockholms stad som länets kranskommuner, ger en intressant bild av den komplicerade problematik som karaktäriserar dagens särskola. Sammanställningen visar att långt ifrån alla elever i gymnasiesärskolan uppfyller de två kriterier som finns angivna i definitionen av lindrig utvecklingsstörning. Endast 6 av de 20 eleverna i studien visade sig uppfylla såväl IQ - som det adaptiva kriteriet.

En begränsning i studien är att den endast omfattar 20 elever, från en och samma skola, men då ingen selektionsprocess tillämpats vid inkluderingen är vår bedömning att resultatet ändå bör ha god representativitet. En annan begränsning är att vi endast inkluderat information om den adaptiva förmågan från föräldrar. En säkrare bedömning kan ha erhållits om vi haft möjlighet att intervjua såväl lärare som föräldrar. Värdet på dagligt fungerande hos dem som inte bedömdes uppfylla det adaptiva kriteriet för lindrig utvecklingsstörning låg för alla utom för en elev klart över gränsvärdet (70). Dessa höga värden kan indikera att den gruppen inte uppfyller de kriterier som krävs för diagnosen lindrig utvecklingsstörning.

Förekomsten av andra kognitiva funktionsnedsättningar var hög, särskilt koncentrations - och uppmärksamhetssvårigheter (Tabell 1). Emellertid hade få av dessa en uttalad diagnos inom området, som t.ex. ADHD.

Två elever hade överensstämmande resultat på de båda måtten; med såväl IQ som adaptivt mått överstigande 70, båda hade symtom inom autismspektrumområdet. De två som hade oklart uttryckta IQ- värden, båda dock mottagna i särskolan, hade klara koncentrations-/uppmärksamhetsproblem.

De 10 elever som i testningar bedömts ha en IQ understigande 70 och som samtidigt erhöll resultat över 70 på Vinlandskalan kräver särskild analys. Det framkommer ur skolhälsovårdsjournal och från intervjun att samtliga har betydande svårigheter med koncentration/uppmärksamhet. Vi kan i en del av dessa fall utläsa av journalmaterial att det totala testresultatet ”dragits ned” av de testuppgifter som kräver uppmärksamhet, uthållighet, planerig och arbetsminne. Det rör sig i samtliga fall om elever som sannolikt vid närmare utredning skulle visa sig ha en begåvning i nedre delen av normalområdet – i kombination med uppmärksamhetsproblem/ADHD.

Elever i gränssnittet mellan området för lindrig utvecklingsstörning och nedre normalzonen är särskilt svårbedömda. Det krävs stor erfarenhet av utredare för att rätt kunna tolka deras faktiska funktionsnivå. En styrka vid utredning av elever med utvecklingsavvikelse, som t.ex. lindrig utvecklingsstörning, är att utredning görs i samarbete mellan psykolog och läkare. Elevens totala funktionsprofil, inkluderande den pedagogiska informationen, kan då allsidigt beaktas och sammanvägas med begåvningsbedömningen. Flertalet barn hade dock ej fått tillgång till sådan teamutredning.

Anledning till att vissa elever, utan säkerställd lindrig utvecklingsstörning, mottagits i grundsärskolan/gymnasiesärskolan kan vara brist på andra skolalternativ. Avsaknad av en mellanliggande skolform med stöd till svagbegåvade elever och elever med koncentrationsproblem tycks, enligt vår mening, leda till att ett antal elever på oklara grunder mottas i särskolan.

För att höja säkerheten vid intag till gymnasiesärskolan vill vi föreslå att det för elever som haft sin skolgång i den obligatoriska grundsärskolan görs en förnyad bedömning av läkare och psykolog inför en ev. övergång till gymnasiesärskolan. Också för de elever, som inte haft sin skolgång i grundsärskolan måste, innan beslut tas om övergång till gymnasiesärskolan, en sammanhållen bedömning av läkare och psykolog göras. Självklart ingår i utredningen att den pedagogiska informationen vägs in.

Det tycks oss som om funktionshindret lindrig utvecklingsstörning inte har samma "status" i utredningssammanhang som t.ex. autismspektrumtillstånd. Också för barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning krävs en medicinsk bedömning, inkluderande ställningstagande till orsaksutredning och uppföljning. I vår aktuella elevgrupp fanns ett stort antal som inte alls hade bedömts av barnläkare/barnhabiliteringsläkare.

Vi vill föreslå att det till den bedömning, som borde vara standard: av psykolog och läkare och med pedagogens information - adderas en strukturerad bedömning av barnets/ungdomens adaptiva förmåga, t.ex. med Vinelandintervjun, vid utredning av misstänkt lindrig utvecklingsstörning.

Vårt förslag är att riktlinjer med nationell spridning urformas. Vi vet att många psykologer och barnläkare/barnhabiliteringsläkare i landet efterfrågar detta!

### **Vi vill särskilt tacka :**

skolsköterskan Elisabeth Wiberg och skolöverläkare Görel Bråkenhielm för stöd och intresse samt Kompetensfonden i Stockholms stad för projektmedel.

1. ICD-10. International Classification of Diseases. WHO och Socialstyrelsen, 1997.
2. DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. American Psychiatric Association, 1994.
3. Hagberg B, Hagberg G, Lewerth A, Lindberg U. Mild mental retardation in Swedish school children. I. Prevalence. *Acta Paediatr Scand* 1981;70:441-4.
4. Strømme P, Valvatne K. Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30 037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatr* 1998;87:291-6.
5. Fernell E. Mild mental retardation in schoolchildren in a Swedish suburban municipality: prevalence and diagnostic aspects. *Acta Paediatr* 1996;85:584-8.
6. Sonnander K, Emanuelsson I, Kebbon L. Pupils with mild mental retardation in regular Swedish schools: Prevalence, objective characteristics, and subjective evaluations. *Am J Ment Retard* 1993; 97:692-701.
7. Hur särskild får man vara ? En analys av elevökningen i särskolan. Skolverkets rapport, 2000
8. 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.
9. Vineland Adaptive Behavior Scales: Daily living skills. American Guidance Service (AGS) Publishing, Circle Pines, Minn.USA, 2005.
10. Kopp S och medarbetare, ADHD hos flickor, SBU rapport, 2005.



# Kompetensfonden

Stockholms stads framtidsinvestering 2003-2006  
– hundratals utvecklingsprojekt för bättre service till stockholmarna



## KOMPETENSFONDEN

Stadsledningskontoret, 105 35 Stockholm

tfn: 08-508 29 000 fax: 508 29 970

hemsida: [www.stockholm.se](http://www.stockholm.se)