

## Forsendur tillagna að viðmiðunarstarfsreglum um greiningu og íhlutun vegna barna með sértækar málþroskaraskanir

### Inngangur

Hér verður fjallað um alvarleg frávík í málþroska, sem eru líkleg til að valda hömlun og hafa áhrif á aðlögun og þátttöku og krefjast íhlutunar á leikskólaaldri, en ekki væga tímabundna seinkun eða væg frávík í málþroska eins og ýmis konar framburðarferfiðleika.

### Skilgreining og orsakir

Sértækar málþroskaraskanir (SMÞR) ná yfir það svið málþroskatruflana sem áður var kallað málhömlun á íslensku en hefur gengið undir ýmsum nöfnum á ensku (*developmental aphasia; dysphasia; developmental dysphasia; developmental language disorders; specific language impairment*). Algengasta heitið í engilsaxneskum fræðigreinum undanfarinn rúman áratug er *specific language impairment*. Það er miður að fjölbjóðleg flokkunarkerfi hafa valið önnur heiti á þennan flokk raskana í taugþroska og eru að auki ekki samstíga. Þannig notar ICD-10 (WHO 1992, 1993) heitið *specific developmental disorders of speech and language* sem í DSM-IV (APA 1994) heitir *communication disorders*. Í íslensku þýðingu á ICD-10 er talað um sértækar tal- og málþroskaraskanir (Snædal 1996), en hugsanlega getur heitið afmarkaðar tal- og málþroskaraskanir talist meira lýsandi. Hins vegar hefur hugsunin að baki þessu heiti (*specific*) verið gagnrýnd út frá taugasálfræðilegu sjónarhorni, þar sem sjaldan er ein báran stök þegar kemur að truflunum í taugþroska (sjá kaflann um fylgiraskanir).

SMÞR eru skilgreindar neikvætt, m.ö.o. þegar ýmsir þættir hafa verið útilokaðir sem skýring á frávíki í tali eða málskilningi, en málþroski hamlar barninu engu að síður mest. Algengustu útilokandi flokkar sem einnig valda frávíkum í málþroska eru heyrnarskerðing, taugasjúkdómar (þ.m.t. ýmis afbrigði flogaveiki), hreyfihömlun, þroskahömlun, einhverfa, vanræksla, byggingargallar á talfærum og truflanir á hreyfifærni talfæra. Hér er einungis fjallað um SMÞR, en augljóst á framangreindri upptalningu að málhamlanir geta átt sér margar orsakir og þá oftast einhvers konar raskanir í taugþroska. Með röskun í taugþroska er hér átt við skerðingu á heilastarfsemi þegar ýmis þroskaferli sem lúta að uppbyggingu og starfsemi taugavefs fara úr skorðum. Slík skerðing getur átt sér fjölmargar skýringar, þótt erfðir vegi líklega þungt (Tomblin & Zhang 1999).

### Flokkun og faraldsfræði

Grunnflokkun málþroskaraskana byggir á einfaldri skiptingu milli þess sem kemur inn í formi máhljóða sem barninu berast í gegnum eyrun (málskilningur) og þess sem fer út í formi máhljóða þegar barnið tjáir sig í tali (máltjáning). Á bak við þessa einföldu grunnflokkun er gífurlegur fjölbreytileiki. Þegar fjallað er um faraldsfræði málþroskaraskana er sjaldnast reynt að ná til þessa fjölbreytileika, heldur er fyrst og fremst reynt að lýsa frávíkum í málskilningi og/eða tali sem eru af þeirri stærðargráðu að þau þarfnist sérstakra viðbragða (t.d. í formi málörvunar og sérhæfðrar meðferðar), með öðrum orðum málþroskafrávík sem eru líkleg til að hafa afleiðingar fyrir barnið.

Þrátt fyrir nokkuð langa rannsóknarhefð um málþroskaraskanir almennt, eru fáar rannsóknir sem gefa haldgóðar vísbendingar um algengi SMÞR. Hér er stuðst við nýlega rannsókn sem gerð var í aldurshópi 5-6 ára bana á þremur landfræðilega

afmörkuðum svæðum í Iowa og Illinois fylkjum í Bandaríkjum Norður Ameríku (Tomblin et al. 1997). Mat á algengi SMÞR byggði á skilgreindum frávikum á stöðluðum þroskaprófum. Staðalfrávik (SF) -1.25 var notað til að skilgreina bæði vægari og alvarlegri raskanir sem þörfuðust íhlutunar af einhverju tagi. Þetta frávik metur algengi SMÞR til 7,4%. Kynhlutfall var nokkuð jafnt eða 8% drengir og 6% stúlkur. Að því gefnu að hægt sé að nota þessar niðurstöður til að áætla algengi SMÞR á Íslandi, þá gefur hún til kynna að 296-333 börn á Íslandi séu með SMÞR í hverjum árgangi eftir því hvort gert er ráð fyrir 4000 eða 4500 börnum í árgangi.

Þjónusta Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) hefur miðast við alvarlegar skilningsmálraskanir (Snædal 1996, WHO 1993), þar sem inntökuskilyrði hafa byggt á að frammistaða barnsins á málhluta greindarprófs væri undir 2 staðalfrávikum frá meðaltalsframmistöðu jafnaldra. Ef í stað -1.25 SF er miðað við -2.0 SF þá gerir sú skilgreining ráð fyrir algenginu 1,12% og nánast óbreyttu kynhlutfalli (Tomblin et al. 1997). Ef þessi tala er yfirfærð á Ísland, þá þýðir það 45-50 börn í hverjum árgangi. GRR hefur sinnt um það bil 1/3 af þeim fjölda á ársgrundvelli. Kynhlutfallið í þeim hópi hefur verið 3-4 drengir á móti hverri stúlku, enda hafa ýmsir aðrir þættir áhrif á tilvísanir en málþroskafrávik eitt (Zhang & Tomblin 2000).

### **Fylgiraskanir og horfur**

Algengar fylgiraskanir alvarlegra málþroskaraskana eru frávik í skynhreyfifærni, athyglisbrestur með eða án ofvirkni, minnstruflanir, erfiðleikar í félagslegri aðlögun, námserfiðleikar, tilfinningaleg vandamál og hegðunarerfiðleikar (Cantwell & Baker 1987, Cohen et al. 2000, Hill, 2001, Johnson et al. 1999, Jónsdóttir et al. 2005, Powell & Bishop 1992, Robinson 1991). Það er einmitt þessi vitneskja sem hefur orðið til að heitið “sértækar” málþroskaraskanir hefur verið gagnrýnt. Fylgiraskanir geta haft mismikil áhrif á framvindu og horfur.

Börn með sértækar máltjáningarraskanir hafa almennt betri horfur en börn með málskilningsraskanir. Börn með alvarlegar málskilningsraskanir eru lengur málhömluð og lenda frekar í námserfiðleikum í grunnskóla (s.s. lestrar- og stafsetningarerfiðleikar) og slíkir erfiðleikar geta fylgt þeim fram á fullorðinsár (Young et al. 2002). Einnig er börnum með málþroskaraskanir hættar við geðröskunum heldur en jafnöldrum og frekar ef þau eru með málskilningsröskun (Beitchman et al. 1996, Beitchman et al. 2001). Fyrir lítinn hluta með alvarlegustu málskilningsraskanirnar eru horfur ekki góðar m.t.t. fastrar vinnu, sjálfstæðrar búsetu eða myndun fjölskyldu (Mawhood et al. 2000, Howlin et al. 2000).

### **Skimun og frumgreining**

Skiptar skoðanir eru á því hvort það er fýsilegt að skima sérstaklega fyrir málþroskaröskunum (Law et al. 2000). Á Íslandi er skimað er fyrir almennum frávikum í málþroska í heilsugæslunni við 18 mánaða aldur, 3;6 árs aldur og 5 ára aldur. Við 3;6 árs aldur er notað sérstakt skimunarpróf, EFI, sem hannað var á Íslandi í þessu skyni (Þórðarsson et al. 1999). Það hefur verið notað um árabil í heilsugæslunni með misjöfnum árangri (Gunnlaugsson & Finnbogadóttir 2002). Ekki liggja fyrir upplýsingar um næmi og sértæki EFI prófsins og það sama gildir um almenna þroskaprófið sem notað er 5 við ára skoðun. Mjög breytilegt er eftir sveitarfélögum hvernig staðið er að því að finna þroskafrávik hjá börnum í leikskólum. Líklega er algengast að þroskafrávik finnist hjá leikskólabörnum vegna

Þess að foreldrar láta í ljósi áhyggjur eða að leikskólakennarar hafa áhyggjur og vísa áfram í samráði við foreldra, en um þetta er lítið vitað hér á landi.

Þegar grunur um þroskafrávik vaknar við reglubundið eftirlit í heilsugæslunni hjá foreldrum eða í leikskólum tekur við atburðarás sem ræðst verulega af því á hvaða aldri barnið er, hver hefur áhyggjur, í hverju þær felast og hvar á landinu viðkomandi býr. Í Reykjavík og nágrenni er algengt að vísað sé á Miðstöð heilsuverndar barna, en einnig er vísað til starfandi barnalækna, Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands, sérfræðipjónustu sveitarfélaga og/eða greiningarteyma á vegum heilsugæslu og félags- og/eða skólaþjónustu sveitarfélaga. Í sumum tilvikum eru börnin lögð inn á spítala til rannsókna. Utan höfuðborgarsvæðisins er tilvísunarferlið mismunandi eftir landshlutum. Okkur vitanlega hafa tilvísunarferli af þessu tagi hafa ekki verið rannsökuð. Þegar frumgreining liggur fyrir er vísað áfram í viðeigandi þjónustu og/eða frekari greiningu, þ.m.t. á GRR eða Barna- og unglingsdeild eftir því sem við á.

Ef niðurstaða frumgreiningar er sú að um sé að ræða alvarlegt frávik í málþroska, þá er alla jafna vísað til HTÍ og í talþjálfun þar sem hún er fól, málörvun í leikskóla, en einnig iðjuþjálfun ef við á og stundum á GRR. Það er algjör undantekning ef börnum sem vísað hefur verið á GRR hefur ekki jafnframt verið vísað í viðeigandi þjónustuúræði áður en þau koma þangað í athugun.

### **Greining**

Við greiningu sértækra málþroskaraskana þarf að staðfesta frávik í málþroska með þroskamælingum og sýna fram á að slíkt frávik sé ekki hluti af almennri seinkun í þroska. Í þessu skyni eru notuð viðurkennd þroskapróf til að mæla vitsmunabroska og málþroska. Þessar þroskamælingar fara fram hjá sálfræðingum og talmeinafræðingum. Þá þarf að styðjast við hegðunarmatslista sem bæði eru fylltir út af foreldrum og kennurum.

Greiningin þarf að vera þverfagleg og að henni koma barnalæknir, sálfræðingur og talmeinafræðingur, auk annarra sérfræðinga eftir þörfum, s.s. iðjuþjálfari, sjúkraþjálfari, sérkennari og barnageðlæknir. Mikilvægast er að útiloka heyrnarskerðingu og taugasjúkdóma. Við mismunargreiningu þarf einnig að hafa í huga þroskahamlanir, raskanir á einhverfurófi og sjaldgæf flogaveikiheilkenni sem geta birst sem afturför í málþroska.

Greining á vanda barna með sértækar málþroskaraskanir ætti að eiga sér stað hjá sérfræðingum og stofnunum á 2. þjónustustigi, s.s. hjá Miðstöð heilsuverndar barna (MHB), barnadeild FSA, ráðgjafarþjónustu og greiningarteymum sveitarfélaga (leikskólar, grunnskólar, félagsþjónusta), sjálfstætt starfandi sérfræðingum og Heyrnar- og talmeinastöð Íslands.

### **Þjónusta og meðferð**

Almenna reglan hefur verið sú að börn með sértækar málþroskaraskanir heyra ekki undir þjónustuferfið sem sinnir málefnum fatlaðra. Þar með ættu þau heldur ekki að vera skjólstaðingar GRR. Frumgreiningu og greiningu utan GRR í þessum málaflokki hefur vaxið fiskur um hrygg og er hún oftast þverfagleg og vönduð. Gott dæmið um þetta er tilkoma greiningarteymis barnadeildar FSA, greiningarteymis á Akranesi og greiningarteymis MHB. Að baki athugun á málþroskaröskunum þessara aðila hefur

legið þverfagleg vinna og við hefur síðan tekið tilvísun í heyrnarmælingu, talþjálfun, sérkennslu í leikskóla, iðjuþjálfun eða orsakagreiningu eftir því sem við hefur átt.

Mikilvægt er að vísa í talþjálfun hjá talmeinafræðingi snemma á æviskeiði barns og markviss málörvun (Snorradóttir 2004) þarf að eiga sér stað í leikskóla. Ennfremur er nauðsynlegt að nýta alla möguleika varðandi óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eftir því sem við á. Þá þarf að meta hvenær þörf er á tilvísun til iðjuþjálfara eða sjúkraþjálfara. Í leikskóla þarf fagfólk að vera vakandi yfir félagslega þættinum og tryggja að börnin fái tækifæri til að nýta sér nýja færni í samskiptum við skólafélagana í leik og starfi. Þekking sú sem verður til innan leikskólanna og varðar þjónustu við þessi börn þarf síðan að flytjast áfram upp á næsta skólástig.

Þroski og þroskamynstur hjá börnum getur breyst umtalsvert eftir því sem þau eldast. Þess vegna þarf að fylgja börnum með málþroskaraskanir eftir með endurteknum þroskamælingum. Hafi frumgreining farið fram snemma á leikskólaárunum, er mikilvægt að endurtaka þroskamælingar (Sattler 2001) og fylla út hegðunarmatslista fyrir upphaf grunnskólagöngu. Hjá sumum börnum þarf einnig að endurtaka þroskamælingar eftir að í grunnskóla er komið.

#### Heimildir

American Psychiatric Association. (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*. Washington DC: Author.

Cantwell DP, Baker L. (1987) Clinical significance of childhood communication disorders: perspectives from a longitudinal study. *J Child Neurol* **2**: 257-264.

Cohen NJ, Vallance DD, Barwick M, Im N, Menna R, Horodezky NB, Isaacson L. (2000) The interface between ADHD and language impairment: an examination of language achievement, and cognitive processing. *J Child Psychol Psychiat* **41**: 353-362.

Beitchman JH, Brownlie EB, Inglis J, Wild J, Ferguson B, Schachter D, Lancee W, Wilson B, Mathews R. (1996) Seven-year follow-up of speech/language-impaired and control children: psychiatric outcome. *J Child Psychol Psychiat* **37**: 961-970.

Beitchman JH, Wilson B, Johnson CJ, Atkinson L, Young A, Adlaf E, Escobar M, Douglas L. (2001) Fourteen-year follow-up of speech/language-impaired and control children: psychiatric outcome. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* **40**: 75-82.

Gunnlaugsson G, Finnbogadóttir H. (2002) Hjúkrunarfræðingar og skimun í ljósi reynslunnar af EFI-málþroskaskimun. *Tímarit hjúkrunarfræðinga* **5**: 277-279.

Hill EL (2001) Non-specific nature of specific language impairment: a review of the literature with regard to concomitant motor impairments. *Int J Lang Comm Disord* **36**: 149-171.

Howlin P, Mawhood L, Rutter M. (2000) Autism and developmental receptive language disorder - a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *J Child Psychol Psychiat* **41**: 561-578.

- Johnson CJ, Beitchman JH et al. (1999) Forteen-year follow-up of children with and without speech/language impairments: speech/language stability and outcomes. *J Speech Lang Hearing Research* **42**: 744-760.
- Jónsdóttir S, Bouma A, Sergeant JA, Scherder EJA. (2005) The impact of specific language impairment on working memory in children with ADHD combined subtype. *Arc Clin Neuropsych* **20**: 443-456.
- Law J, Boyle J, Harris F, Harkness A, Nye C. (2000) The feasibility of universal screening for primary speech and language delay: findings from a systematic review of the literature. *Dev Med Child Neurol* **42**: 190-200.
- Mawhood L, Howlin P, Rutter M. (2000) Autism and developmental receptive language disorder - a comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcome. *J Child Psychol Psychiat* **41**: 547-559.
- Powell RP, Bishop DVM. (1992) Clumsiness and perceptual problems in children with specific language impairment. *Dev Med Child Neurol* **34**: 755-765.
- Robinson RJ. (1991) Causes and associations of severe and persistent specific speech and language disorders in children. *Dev Med Child Neurol* **33**: 943-962.
- Sattler JM. (2001) *Assessment of Children. Cognitive Applications*. San Diego CA: Author.
- Snorradóttir ÁB. (2004) Að ná árangri í málörvun. *Talfræðingurinn* **18**: 34-36.
- Snædal M. (1996) *Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála, 10. endurskoðun*. Reykjavík: Orðabókasjóður læknafélaganna.
- Tomblin JB, Zhang X. (1999) Language patterns and etiology in children with specific language impairment. In *Neurodevelopmental Disorders*, H. Tager-Flusberg (ed), pp. 361-382. Cambridge MA: MIT press.
- Tomblin JB et al. (1997) Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *J Speech Lang Hearing Research* **40**: 1245-1260.
- Young AR, Beitchman JH, Johnson C, Douglas L, Atkinson L, Escobar M, Wilson B. (2002) Young adult academic outcomes in a longitudinal sample of early identified language impaired and control children. *J Child Psychol Psychiat* **43**: 635-645.
- World Health Organization. (1992) *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva, Switzerland: Author.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva, Switzerland: Author.
- Zhang X, Tomblin JB. (2000) The association of intervention receipt with speech—language profiles and social demographic variables. *Am J Speech-Lang Path* **9**: 345-357.
- Pórðarson E, Guðmundsson FR, Símonardóttir I. (1999). *EFI Málþroskaskimun fyrir 3 ½ árs börn*. Reykjavík: Landlæknisembættið.

Fagsvið einhverfu og málhamlana  
Apríl 2006

Evald Sæmundsen, sálfræðingur  
Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir  
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur  
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari