



## Aspergers syndrom, pojkar

Nyhetsbrev 139

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet pojkar med Aspergers syndrom. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1993, 1994 och 1998.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Föreläsningar från en eller flera familjevistelser bearbetas och sammanställs till nyhetsbrev av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

### **Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:**

Överläkare **Stephan Ehlers**, Göteborg, specialpedagog **Ulrika Johansson**, Göteborg, psykolog **Christina Lögdahl**, Eskilstuna, specialpedagog **Ann-Christin Thimon**, Gävle, specialpedagog **Ann-Catrin Röjvik**, Göteborg, logoped **Åke Larsson**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, kurator **Marie Berg**, Göteborg, övertandläkare **Jan Andersson**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Dellwe**, Göteborg, föreningsrepresentant **Lena Singleton**, Göteborg

## Innehållsförteckning

Medicinsk information	3
Emil, 11 år och Elin, 9 år har båda Aspergers syndrom	5
Vanliga problem och svårigheter vid AS	6
Både Emils och Elins språkutveckling är försenad	7
Diagnoskriterier för Aspergers syndrom (Gillberg/Gillberg)	7
Emil börjar på daghem och Elins språkutveckling testas	10
Associerade problem	10
Emil börjar skolan och Elin börjar på språkdaghem	11
Habilitering	12
Emil och Elin utreds på BUP. Emil får en diagnos	12
Elin börjar skolan	13
Specialpedagogiskt arbetssätt	14
Pedagogiska strategier för barn och ungdomar	16
Datorn som pedagogiskt hjälpmedel	19
Emil och Elin idag	21
Samhällets stöd till familjen	22
Utbildning, arbete, bostad	24
Funktioner i och kring munnen	26
Aspekter på syskonrollen	27
Information från föreningen autism	29
Här kan man få mer information	29

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-91 10 90  
 Telefax 031-91 19 79  
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se  
 Hemsida www.agrenska.org  
 Redaktör Jan Engström

## Medicinsk information

Överläkare Stephan Ehlers, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om de medicinska aspekterna på AS.

Stephan Ehlers inledde med att visa en bild på en tavla från 1600-talet. Tavlan föreställde en grupp människor som spelade kort. Genom bl a ansiktsuttryck och kroppsspråk kunde man förstå att det var en laddad situation tavlan speglade.

-En del av personerna är mer delaktiga, andra mindre. Det är en icke-verbal bild som ändå uttrycker rätt mycket. Har man problem med empatin, d v s att förstå hur andra människor känner och tänker, ger inte en sådan här tavla så värst mycket information. Problem med empatin och den ickeverbala kommunikationen är några av de största problemen för personer med AS, sa Stephan Ehlers.

Den österrikiske psykiatern Hans Asperger beskrev 1944 en grupp pojkar med de gemensamma symptomen avskärmning, egocentricitet och starka egenintressen. Denna beskrivning rönt ingen större uppmärksamhet under många år. 1981 fick emellertid den engelska barnläkaren Lorna Wing upp ögonen för Hans Aspergers beskrivningar.

-Hon tyckte de stämde väl överens med erfarenheterna från hennes eget forskningsarbete och gav syndromet namnet Aspergers syndrom.

Först på senare år har det visat sig att en rysk läkare, G E Ssucharewa, långt tidigare, redan 1926, beskrivit samma problem hos en grupp pojkar.

Syndromet har blivit allt vanligare i takt med att kunskaperna ökat och problemen uppmärksammas allt mer.

I en del av Lorna Wings arbete ingick en stor undersökning i en Londonförort av samtliga barn med någon form av funktionshinder.

-Arbetet resulterade i det vi kallar Wings triad. Där ingår problem såsom oförmåga till ömsesidig interaktion (samspel), nedsatt verbal och ickeverbal kommunikationsförmåga samt en begränsad föreställningsvärld med repetitiva aktiviteter och ensidiga intressen. Beroende på om ett barn har mer eller mindre av dessa problem kan det få diagnosen autism eller Aspergers syndrom.

Med Aspergers syndrom menas en autismliknande störning hos barn med normal-begåvning eller begåvning utöver det normala.

-Om man tänker sig en skala från stora och uttalade problem (autism) till små och relativt lindriga problem (DAMP), så ligger Aspergers syndrom någonstans däremellan men med en klar övervikt åt DAMP-hållet.

(DAMP= Deficits in Attention, Motor control and Perception, d v s ung. brister i uppmärksamhet, motorik och varseblivning)

Lorna Wing tänjde och vidgade begreppet autism och delade in barnen med problemen i tre grupper:

- ⌘ de tydligt avskärmade barnen som lever i sin egen värld
- ⌘ de passiva barnen
- ⌘ de mer aktiva, udda och ohämmade barnen.

Det är barn ur de två senare grupperna som får diagnosen Aspergers syndrom.

-Det finns inga tydliga gränser mellan grupperna. Ett barn kan vara avskärmat som liten och sedan utvecklas så att det senare passar bättre in på någon av de andra grupperna. En del barn kan också pendla mellan ytterligheterna överaktivitet och passivitet, även om det inte är så vanligt.

En undersökning 1993 av alla grundskoleelever i ett rektorsområde (Ehlers/Gillberg) visade att 3,6-7,1 barn/1000 har Aspergers syndrom. Syndromet är fyra gånger vanligare hos pojkar än hos flickor.

-Men för utredning med frågeställningen AS söker sig tio gånger fler familjer med pojkar. Varför det är så vet vi bara delvis, sa Stephan Ehlers

Det är vanligast att barn med AS är normalbegåvade. En liten grupp är lätt utvecklingsstörda och en liten grupp är överbegåvade.

C:a 50% av barn med Aspergers syndrom har en förälder med liknande drag. Resterande 50% har ofta en släkting med liknande drag.

-Det finns således någon slags ärftlighet vilket också är den viktigaste orsaken till AS. (1998)

## Emil, 11 år och Elin, 9 år har båda Aspergers syndrom

Emil och Elin är syskon och båda har Aspergers syndrom. De kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Lotta, pappa Rolf och Elins tvillingsyster Malin.

När Lotta väntade Emil var graviditeten normal fram till planerad förlossning.

-Men förlossningsvärkarna kom inte igång och jag gick över tiden tio dagar. Eftersom Emil mådde dåligt förlöstes han till sist akut med kejsarsnitt. Han var också rejält trött när han kom till världen, men repade sig snabbt, säger Lotta.

Amningen kom igång och alla värden normaliserades. Efter en vecka fick Lotta och Emil komma hem. Emil var från början lättsam och hade inga särskilda spädbarnsproblem. Den psyko-motoriska utvecklingen var också helt normal.

-Om man så här i efterhand ska leta efter ovanligheter i hans utveckling så reagerade vi tidigt på att han var så duktig på att pussla. När han var två år gammal kunde han sätta ihop pussel för 8-10-åringar och fort gick det. Han var också redan då otroligt duktig på att sätta på och sköta TVn och videon, säger Rolf.

När Emil var två år gammal föddes systrarna och tvåäggstvillingarna Elin och Malin.

-Det förlöstes med ett planerat kejsarsnitt tre veckor för tidigt, eftersom det var så trångt, säger Lotta.

Malin var lika lättsam som sin bror Emil den första tiden, men det var inte Elin.

-Hon var mycket mer ledsen och gnällig. En orsak kan ha varit att Malin, som var den större och dominerande, alltid såg till att få det bröst som hade mest mjölk. Vid tio månaders ålder fick Elin celiaki (glutenintolerans). Hon tappade vikt, blev trött och försenades i sin grovmotoriska utveckling jämfört med Malin, säger Lotta. (1998)

## Vanliga problem och svårigheter vid AS

I Hans Aspergers sammanställning av karaktäristiska, gemensamma problem och svårigheter ingick följande:

- ☒ debut i förskoleåldern
- ☒ ett släkdrag
- ☒ mest pojkar
- ☒ lillgamla
- ☒ udda
- ☒ torrt logiskt tänkande
- ☒ egensinniga
- ☒ obenägna att ta intryck
- ☒ egenartade intressen
- ☒ föredrar vuxna framför jämnåriga
- ☒ socialt oberörda
- ☒ stort ordförråd
- ☒ omständligt och pedantiskt tal
- ☒ enkelriktad kommunikation
- ☒ ej goda lyssnare
- ☒ avvikande röst- och satsmelodi
- ☒ avvikande stel blick
- ☒ sparsam mimik och gester
- ☒ klumpig motorik
- ☒ opraktiska

-Det är ytterst viktigt att understryka att alla dessa svårigheter och särdrag inte alls stämmer in till hundra procent på alla barn med syndromet. Varje barn är unikt och har sina speciella problem, men merparten av det uppräknade bör ändå stämma in på den som fått diagnosen AS, sa Stephan Ehlers.

Vanliga problem vid AS är svårigheten att filtrera bort ovidkommande sinnesintryck t ex ljud, ljus och lukt.

-Detta har biologiska orsaker. Hjärnan klarar inte av att bearbeta och sortera alla intryck på ett bra sätt, sa Stephan Ehlers.

Många av de problem barnen har som små kan de "växa ifrån".

-Eftersom det då ofta handlar om att lära sig att leva med sina problem och kompensera svårigheter spelar begåvningen en viss roll. Om barnet t ex inte har ett tal, som ofta är fallet vid autism, så är möjligheterna att utvecklas inte lika stora. Men alla barn förbättras och utvecklas, hur mycket kan vi inte säga på förhand. Det vi vet är att de flesta med AS kommer att leva ett relativt självständigt liv. (1998)

## Både Emils och Elins språkutveckling är försenad

När Emil var 2,5 år testades hans språkutveckling av logoped.

-Vi tyckte då att hans tal var väldigt försenat, men testerna visade bara på en mycket lindrig försening. Därför brydde vi inte oss om att han talade så dåligt. Vi gjorde oss förstådda ändå. Och eftersom han var glad och positiv bekymrade vi oss inte för den försenade talutvecklingen, säger Rolf.

Vid 4-årskontrollen pratade Emil fortfarande inte så mycket.

-Det fixade sig på något underligt sätt med kommunikationen ändå. Vi förstod alltid Emils olika önskemål. När vi nu efteråt tittar på videofilmer ser vi mycket tydligare hur dåligt han pratade, säger Lotta.

## Diagnoskriterier för Aspergers syndrom (Gillberg/Gillberg)

Professor Christopher Gillberg och docent Carina Gillberg har utarbetat följande diagnoskriterier för Aspergers syndrom:

### **1. Stora svårigheter ifråga ömsesidig social interaktion (samspel).**

Minst två av följande:

- a/ oförmåga till kontakt med jämnåriga
- b/ likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
- c/ oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
- d/ socialt och emotionellt opassande beteende

Först någon gång när barnet är i treårsåldern kan man märka att det inte fungerar tillsammans med andra barn.

-Det söker sig hellre till vuxna. Det finns ett ointresse, en likgiltighet eller oförmåga att anpassa sig till andra barn, sa Stephan Ehlers.

Det finns två typer av sociala interaktionssvårigheter, å ena sidan passivitet och social isolering, å andra sidan överaktivitet och distanslöshet.

## **2. Monomana, snäva intressen eller extrema ritualer**

Minst ett av följande:

- a/ som utesluter alla andra sysselsättningar
- b/ som stereotyp upprepas
- c/ med inlärd fakta utan djupare mening

Det är kännetecknande för pojkar med AS att de ofta skaffar sig specialintressen. Dessa delas inte med andra och uppfattas ofta som udda, t ex ett brinnande intresse för tågtabeller eller dinosaurier.

-Specialintresset innebär ofta att de lär sig väldigt mycket fakta, som de sedan gärna vill dela med sig av. Vid uttalad autism handlar det mer om fixeringar vid föremål. Här rör det sig också ofta om intressen som inte delas av andra. Det kan handla om rena utantillkunskaper som inte kan ifrågasättas.

## **3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen.**

Minst ett av följande:

- a/ som påverkar den egna personens hela tillvaro
- b/ som påtvingas andra människor

Det är inte ovanligt att barnen utvecklar tvångsmässiga beteenden typ att de måste tvätta sig ett visst antal gånger. Somliga utvecklar s k tics. Det kan vara ofrivilliga axelryckningar eller harklingar. Andra kan utveckla stereotypa huvudrörelser eller fingerknackningar, sa Stephan Ehlers.

När det gäller flickor med autism eller AS så är det Stephan Ehlers erfarenhet att special-intressen inte är lika vanliga som hos pojkar.

-Flickor kan istället vara mer fabulerande och berätta otroliga historier. Detta innebär att flickor ofta inte får diagnosen AS och heller inte den hjälp de skulle behöva. Ibland får de istället diagnosen DAMP, sa Stephan Ehlers.

## **4. Tal- och språkproblem.**

Minst tre av följande:

- a/ sen talutveckling
- b/ ytligt sett perfekt expressivt språk

- c/ formellt, pedantiskt språk
- d/ egendomlig röstmelodi; rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
- e/ bristande ordförståelse inklusive missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd

Här finns en väldigt stor spännvidd, men vanligt är att barnen har en alldeles normal språkutveckling, men med ett kanske överdrivet pedantiskt, formellt och lillgammalt språk, kryddat med egna ord och böjningar.

-De kan vara mycket talföra, men vägrar t ex att i diskussion anpassa sig till andra, ser inte om personen de talar med är intresserad osv. Många har också svårt att "klä" språket med ett känslomässigt innehåll. De här barnen har ofta svårt att förstå satir, ironi och kroppsspråk. De tar folk mer eller mindre på orden och tolkar bokstavligt det som sägs. Underförstådda meddelanden förstås sällan, sa Stephan Ehlers.

### **5. Problem ifråga om icke-verbal kommunikation.**

Minst ett av följande:

- a/ begränsad användning av gester
- b/ klumpigt, tafatt kroppsspråk
- c/ mimikfattigdom
- d/ avvikande ansiktsuttryck
- e/ egendomlig, stel blick

### **6. Motorisk klumpighet.**

(Dåligt resultat vid utvecklingsneurologisk undersökning).

Det är viktigt att slå fast att det vid Aspergers syndrom är fråga om medfödda svårigheter, som finns hos barnet från början.

-Det handlar således inte om dålig uppfostran eller något annat som föräldrarna kan ha orsakat. Istället kan man jämföra svårigheterna med andra medfödda problem såsom dyslexi eller dåligt bollsinne, sa Stephan Ehlers.

Det finns inga speciella test för att fastställa diagnosen AS. Diagnosen baseras således på de problem barnet har och hur många av de beskrivna kriterierna som barnet uppfyller. (1998)

## Emil börjar på daghem och Elins språkutveckling testas

På 4-årskontrollen kunde man konstatera att det var en hel del i Emils utvecklingsnivå som inte var "normalt".

-Vi sändes vidare till ytterligare utredningar hos barnläkare, psykolog och logoped. Resultatet blev luddigt, Vissa saker var dåliga, så man och ingenting mer hände just då. Sedan flyttade vi och vi engagerade oss inte så mycket mer i Emils "problem", säger Rolf.

Emil började på daghem på den nya bostadsorten.

-Det fungerade inte så bra. Personalen insåg väl inte vilka problem Emil hade. De andra barnen mobbade nog Emil på olika sätt. Efter några månader flyttades han över till ett nybyggt daghem där de hade en särskild språkavdelning och små grupper. Det innebar en positiv vändning för Emil. Där fanns kompetent personal som försökte förstå honom och hans problem. Emils språk utvecklades sedan snabbt, säger Lotta.

När Emil började på det nya daghemmet var Elin drygt tre år gammal.

-Även Elins språkutveckling var försenad och det var lättare för oss att se det eftersom vi hade hennes tvillingsyster att jämföra med, säger Rolf.

Även Elin testades av psykolog. Testresultaten överensstämde rätt väl med Emils resultat, men var något bättre överlag.

-Hennes språkstörning/-försening var inte lika uttalad som Emils. Men trots det fick Elin extra språkträning på sitt daghem, säger Rolf.

## Associerade problem

Avgränsningen till andra diagnoser är ofta svår. Associerade diagnoser är t ex DAMP, ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder = ung. amerikansk motsvarighet till DAMP, men i allmänhet mildare problematik), Tourette syndrom, mental utvecklingsstörning mm.

-De flesta barn med AS har en DAMP- eller ADHD-problematik men den inbegrips oftast i diagnosen AS, så Stephan Ehlers. Det spelar egentligen inte så stor roll eftersom det är viktigast att ta reda på varför barnet inte fungerar ihop med andra barn. Är exempelvis tempot för högt eller är det fråga om empatiproblem?

Vid Tourette syndrom, TS, fungerar inte impulskontrollen, vilket resulterar i kroppsliga och verbala tics, ofrivilliga muskelryckningar eller ofrivilligt utstötande av oacceptabla ord. TS debuterar vanligen i sjuårsåldern med exempelvis ögonblinkningar och harklingar. -50% av de som har TS har också DAMP eller ADHD. Det är sällan de lugna och passiva barnen med AS som har tics. (1998)

## Emil börjar skolan och Elin börjar på språkdaghem

Emil fick gå kvar en extra termin på daghemmet innan han började förskolan.

-Han testades av en psykolog innan han började där. Resultaten visade att han inte var något fall för habiliteringen. Efter 6-års-kontrollen bestämdes det att Emil skulle gå i normalklass, med hjälp av sin assistent från daghemmet, säger Lotta.

Både Rolf och Lotta var helt inställda på att Emils skolstart skulle innebära stora svårigheter, men så blev det inte.

-Visst hade han det jobbigt, men man hade b l a ordnat med ett litet rum dit Emil kunde gå när han blev för trött. Han hade från början klara svårigheter med koncentrationen. Han kunde heller inte vänta på sin tur och han hade svårt med kamratrelationerna. Men skolkamraterna accepterade Emil som han var och till sist började det gå ganska bra. Emil hängde med bra i undervisningen och lärde sig läsa och skriva hyfsat bra. Det som var så förvånande var att han plötsligt började tala så bra, säger Rolf.

Samtidigt som Emil började skolan började Elin på språkdaghem. Malin fick också plats på samma daghem.

-Vi förstod att Elin hade ganska stora problem framförallt med att förstå när man pratade med henne. Hon tappade "tråden" och vi fick ofta ta om för att hon skulle förstå, säger Lotta.

Elin blev också vid den här tiden allt mer frånvarande.

-Det var som om hon bara stannade upp i det hon höll på med. Mitt i påklädningen kunde hon t ex bara bli sittande och se ut som om hon drömde. Hennes nya daghem var ändå lyckat på många sätt och Elin trivdes verkligen där, säger Rolf.

## Habilitering

Hur framtiden kommer att se ut för varje enskilt barn med AS kan ingen säga med bestämdhet. Grundproblematiken kvarstår genom hela livet.

-Personerna är och förblir särlingar. I skolan bör barnen integreras i "normalklass". Strukturerad miljö och kontinuitet skapar begripliga samband för barnen. Barnen behöver tidigt "träna" ändamålsenliga rutiner. Tvångsmässigheter bör inte förbjudas men begränsas och kanaliseras till något positivt. Målet är inte "normalisering" utan ett så bra liv som möjligt för varje enskilt barn.

I den habilitering det kan bli fråga om är pedagogiken av största betydelse. (Se mer om detta längre fram i nyhetsbrevet).

-Det viktigaste är att erbjuda personligt anpassat stöd och hjälp. Visst finns det mediciner som lindrar tics, depressioner och tvångssymptom och medicin om barnet är mycket överaktivt eller har svårt att koncentrera sig, men det är behandling som används mest i undantagsfall, sa Stephan Ehlers. (1998)

## Emil och Elin utreds på BUP. Emil får en diagnos

I andra klass blev Emil kallad till BUP, Barn- och Ungdomspsykiatri för utredning.

-Det var ett mycket märkligt möte. När vi kom dit fick vi ingen som helst information om vad mötet skulle gå ut på. De tog vårt barn och försvann in i några andra rum. Efter ett antal liknande besök fick vi plötsligt titta på testresultat och Emil fick en diagnos; semantisk-pragmatisk språkstörning med autistiska drag. Det var mycket märkligt och vi förstod nästan ingenting, säger Lotta.

Något senare fick Rolf och Lotta, genom samtal med habiliteringen, veta att man ändrat diagnosen till Aspergers syndrom.

Inför Elins skolstart blev också hon kallad till BUP för utredning.

-Emils och Elins utvecklingskurvor visade sig vara rätt lika. De båda var i stort sett bra och dåliga i samma avseenden, men Elin hade ännu svårare att ta till sig muntlig information än Emil. Vi fick det intrycket

att båda barnen fick diagnosen Aspergers syndrom, men i Elins fall har vi inte några papper på det, säger Rolf.

I andra klass fick Emil mer problem med bl a koncentrationen.

-Han blev också extremt passiv, öppnade inte ens böckerna eller ville hålla pennan. Han var inte särskilt svår att komma överens med, men vi tror ändå att det var ganska mycket problem med kamraterna. Fick han vara med dem en och en gick det ganska bra, men inte i grupp, säger Lotta.

## Elin börjar skolan

Testresultaten på BUP visade att också Elin borde klara av att gå i normalklass om hon fick visst stöd.

-Det var vi lite tveksamma till eftersom hon var så beroende av och klängde sig fast så mycket vid sin syster, säger Lotta.

Vad som ytterligare skiljde Elin och Emil åt, förutom språkstörningen, var att Elin också blev så tjatig och envis.

Vid skolstarten fick Elin och Malin börja i en klass som leddes av en speciallärare och där man hade tillgång till logoped.

-Elin var extremt bunden till Malin, på gott och ont. Trots att det inte skiljde mycket i talutvecklingen mellan flickorna så talade Malin nästan alltid för Elin. Om man frågade Elin vad hon hade ätit i skolan så svarade Malin. Samtidigt som detta hämmade Elins utveckling var Malin naturligtvis också till mycket stöd och hjälp vid skolstarten, säger Rolf.

En bit in på första termin blev både Lotta och Rolf förvånade över att Elin läste och skrev lika bra som Malin.

-Vi hade alldeles klart undervärderat hennes möjligheter att klara skolarbetet, säger Lotta.

Elin hade inga specialintressen men både hon och Malin tyckte mycket om att rita och teckna.

-Vi kunde alltid se vem som hade gjort en teckning. Elin hade alltid mer skuggor och detaljer i sina teckningar och vi tyckte att hon var

före sin ålder i det avseendet. Men Elin hade också svårt att sluta när hon börjat rita och det kunde bli ett problem, säger Rolf.

## Specialpedagogiskt arbetssätt

Specialpedagog Ulrika Johansson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg informerade om specialpedagogiskt arbetssätt.

-Ni föräldrar är experter på era barn, deras personlighet, temperament osv. Det är därför viktigt att ni hjälper personalen som ska arbeta med era barn att få så mycket kunskap som möjligt om vad funktionshindret kan innebära, sa Ulrika Johansson.

Att som utomstående försöka sätta sig in i hur barn med AS tänker och känner är en stor utmaning.

-Olika pedagogiska metoder kan vara till stor hjälp, men utan insikter i barnens sätt att tänka och känna blir de värdelösa. Föräldrarnas kunskap måste användas tillsammans med den kunskap personalen har som är experter på funktionshinder och arbetssätt.

Traditionella begrepp inom pedagogiken såsom "övning ger färdighet", "låt kunskapen mogna fram", "det man kan det kan man" och "gamla kunskaper sporrar till nya" stämmer inte alls på barn med AS.

-Det beror på att de här barnen tänker på ett annat sätt. Därför måste man individualisera och utgå från det som varje enskilt barn är bra på. Barnen behöver en plan för hur de bör behandlas och det är svårt att genomföra i den gängse undervisningen i en normalklass.

Stora klasser, där det hela tiden händer en massa ovidkommande, kan vara mycket jobbiga för barn med AS och innebära att de får svårigheter att tillgodogöra sig undervisningen.

-Att inte integrera barnen i en normalklass och bara låta dem få undervisning i särskilda Aspergerklasser, är inte heller bra. En liten normalklass är en bra lösning för väldigt många. Era barn behöver anpassningar, t ex i form av specialundervisning i grupp och det ska ni kräva, sa Ulrika Johansson.

När det gäller speciella anpassningar underströk Ulrika Johansson att det är skolans personal och organisation som ska anpassas till eleven med AS, inte tvärtom.

-Lärarna måste anstränga sig att hitta nya inlärningsstrategier och inte bara följa gamla principer. Elever med AS behöver ofta hjälp att generalisera kunskap, att se sammanhang.

Exempel på faktorer i inlärningsmiljön, förutom stora klasser, som kan ge svårigheter/problem:

- ☒ klassrummets storlek och utformning
- ☒ olika stressutlösare ex ljud, ljus, kamrater
- ☒ distraherande inredning i klassrummet
- ☒ den sociala situationen med andra kamrater tätt intill hela dagen

-Det är en väldigt stor skillnad att sitta själv i ett rum och att sitta i ett stimligt klassrum. Barn med AS kan behöva vila och ta igen sig då och då under dagen.

Barn med AS har särskilda inlärningsbehov p g a sina kommunikationssvårigheter.

-Ett sådant behov grundar sig på barnens svårigheter att lyssna och ha en ömsesidig konversation. Eftersom de kan vara mycket verbala är det lätt att missförstå dem. Kommunikationssvårigheterna döljs av den goda språkliga förmågan. Men deras språkanvändning och språkförståelse är ofta improduktiv, pedantisk, bokstavlig. Det är också vanligt att barnen har svårt att bedöma den kommunikativa avsikten, att avgöra vad som är kringinformation samt att förstå instruktioner och "pedagogiska grepp".

De sociala svårigheterna innefattar bl a:

- ☒ social kognition, d v s underförstådda signaler missuppfattas ofta.
- ☒ tillbakadraget "antisocialt" beteende
- ☒ aktiva men udda
- ☒ inga kamratgrupper

-Hur barnen reagerar efter missförstånd är mycket personligt och hänger samman med AS. För att bemöta eleven krävs det att man lär känna personen.

Barn med AS kan ha särskilda inlärningsbehov p g a

- ☒ rigiditet i tanke och beteende
- ☒ begränsat beteende
- ☒ svårigheter att generalisera
- ☒ bristande kreativitet, spontanitet och flexibilitet
- ☒ självdestruktivitet, utbrott

-Ett specialpedagogiskt arbetssätt för barn med AS bör ha grundprincipen mycket struktur och förutsägbarhet. Absolut inte flexibilitet!

Barnen behöver dessutom visuellt stöd till information, strukturer och rutiner, så att de kan *se* vad som ska hända under dagen/veckan.

-Med visuellt stöd, som tydliggör tid och rum, kan många bli mer flexibla än de annars är.

Struktur och stöd hjälper barnet att förstå, det skapar förutsägbarhet samt fokuserar på relevant information. Det kan också bidra till att barnets självständighet utvecklas.

-Dessutom kan struktur och stöd bli ett hjälpmedel för att förebygga beteendessvårigheter och hjälpa barnet att generalisera färdigheter. Vi kan ju bara jämföra med den kalender många av oss inte klarar oss utan. Vi vill också gärna kunna *läsa* TV-programmet och inte bara höra någon berätta vad det ska innehålla.

Var? Vad? Hur länge? Hur mycket? Hur göra?

-Alla dessa frågor är svåra för barn med AS. Bild och skrift hjälper barnen att se och hålla rätt på den informationen.

Sammanfattningsvis menade Ulrika Johansson att de problem barn med AS har inte kan hänföras till det vi traditionellt menar med inlärningssvårigheter. (1998)

## Pedagogiska strategier för barn och ungdomar

Universitetsadjunkt/specialpedagog Ann-Christin Thimon, Gävle, informerade om pedagogiska strategier för barn och ungdomar utifrån erfarenheterna på Polhemsgymnasiet i Gävle.

Ann-Christin Thimon har en stor del av sitt verksamma liv arbetat med barn med autism. Sina erfarenheter har hon sammanfattat i boken "Bråkiga ungar och snälla barn" som nyligen kommit ut.

-Frågan är vad man kan begära av skolan när man har ett barn med funktionshinder, exempelvis Aspergers syndrom. Ofta förekommande insatser på skolorna för dessa barn är "skrubbundervisning", d v s en

person utan erforderliga specialkunskaper sätter sig i något ledigt utrymme, kartrummet eller liknande och försöker hjälpa eleven. Det anser jag inte vara det rätta sättet att angripa problematiken på. Istället bör skolans bästa lärare utbildas och ta sig an de här eleverna, sa Ann-Christin Thimon.

I Gävle skickade man tidigare alla elever med psykiska funktionshinder till gymnasiesärskolan.

-Det tyckte jag också var helt fel. Genom bearbetning av makthavare och politiker och med stöd av föräldrar, fick jag uppdraget att undersöka möjligheterna för elever med AS. Mina slutsatser blev att skolans synsätt måste förändras i grunden, eleven sätts i centrum och personalen utbildas. Det var kontroversiellt till att börja med, men jag fick till sist möjlighet att pröva teorierna i praktiken på Polhemsgymnasiet i Gävle.

Idag är Polhemsgymnasiet ett exempel som röner ett växande intresse på många av landets skolor. 12 elever med Aspergers syndrom läser på det individuella programmet och en del har redan tagit studenten på skolan. Undervisningen baseras på fyra viktiga principer: delaktighet, individualisering, strukturerad pedagogik och ett gott föräldrasamarbete.

Projektet har vid två tillfällen granskats av Uppsala universitet, vilket därefter har lett till att programmet numera ingår i den reguljära verksamheten. Inom lärarutbildningen på universitetet pågår ett reformarbete till förmån för en specialpedagogik som kan ge positiva effekter för elevgruppen.

-Fakultetsledningen sa att de kunde tänka sig att göra om hela den specialpedagogiska utbildningen på universitetet, om det skulle visa sig vara motiverat.

Skolans traditionella perspektiv i allmänhet är enligt Ann-Christin Thimon att:

- ☒ se till skolan som helhet och alla eleverna som en del i helheten
- ☒ de förväntas behandla alla elever lika
- ☒ det finns gemensamma regler och rutiner som alla förväntas följa
- ☒ skolan är lärarnas arbetsplats
- ☒ de har en begränsad bild av varje familjs situation.

-Det är mycket av detta som inte passar in i modern specialpedagogik och är en direkt felsyn. Skolledning och politiker måste få ett annat synsätt och dit når man främst genom utbildning.

I den organisation som nu råder på Polhemsgymnasiets individuella program sätter man eleven i centrum och ger möjlighet till undervisning i fyra olika former; klassundervisning, gruppundervisning, parundervisning och enskild undervisning.

-Alla barn med Aspergers syndrom har rätt att känna sig välkomna i skolan, men på sina egna villkor, d v s få ett individuellt program. Det innebär att de kan växla mellan de undervisningsformer som passar dem bäst. Det betyder också att man använder en särskild metodik i det individuella programmet. Inställningen till eleven ska vara att vi som arbetar på skolan ska göra vårt bästa för att våra elever ska få det så bra som möjligt.

I programmet på skolan arbetar lärare som fått särskild utbildning om funktionshinder.

-När det gäller Aspergers syndrom så handlar det mycket om att vända de svårigheter barnen har till sådant som de är bra på. Exempelvis begränsas auditiv information och istället satsar man på visuell information. Utan stöd har de flesta av barnen problem med korttidsminnet, med stöd blir de perfektionister, behovet att få vara i fred kan utvecklas till ökad självständighet mm.

-A och O i undervisningen för dessa elever är flexibilitet och anpassning till den enskilda elevens behov. Ett särskilt team, bestående av olika kompetenser, ser till att eleven får den hjälp den behöver.

Strukturerad pedagogik i organisation och planering underlättar för eleverna att se sammanhang och mening i undervisningen.

-Skolan har skyldighet att individualisera och anpassa undervisningen. Jag tycker därför att ni ska börja med att ta reda på hur åtgärdsprogrammen ser ut på era barns skolor.

Ekonomi sätter hinder i vägen för olika insatser på många skolor, påpekade en förälder.

-Vi har visat att det finns alternativa lösningar, assistenter kostar också pengar. Dessutom har skolledningen upptäckt att det finns stora utbildningspedagogiska vinster med metodiken och det har alla elever glädje av.

Pedagogik kräver att man hittar varje enskild persons utgångsläge när det gäller språkförståelse, tankesätt och omvärldsförståelse.

-Det kräver en noggrann struktur så att det klart framgår vad som förväntas i varje speciell situation; vad ska jag göra? med vem eller vilka? hur länge? och vad göra sedan? Skolpersonalen måste göra vad man kan för att undvika onödiga stressmoment, överraskningar, förändringar, osäkerhet och svåra valsituationer. Varje elev har ett eget personligt schema som fylls i varje dag. Där framgår det klart tid, aktivitet, lokal, ansvarig personal och arbetsmaterial för varje minut hela arbetsdagen.

Strukturerad pedagogik kräver organisation, schemaläggning, visuell organisering av arbetsuppgifterna, visuella instruktioner, andra rutiner och system

Undervisningsmålen måste kvalitetssäkras och det bör klart framgå vilka omedelbara syften, kortsiktiga mål och långsiktiga förväntningar undervisningen omfattar.

För utvecklingssamtalen används samma modell för alla elever. I modellen ingår frågeställningar såsom:

- ☒ elevens intresse för skolarbetet, dess innehåll, uppläggning, studie-resultat, tempo
- ☒ samverkan med kamrater, lärare, i grupp
- ☒ ordning och ansvar exempelvis elevens förmåga att ta ansvar för tider, regler, meddelanden, hemuppgifter
- ☒ eventuella problem, vad har eleven att säga om skolan

-Ingenting av det som avhandlas på utvecklingssamtalen får ske över elevens huvud. Det är ytterst viktigt att eleven möts med respekt, sa Ann-Christin Thimon. (1998)

## Datorn som pedagogiskt hjälpmedel

Specialpedagog Ann Catrin Røjvik, Ågrenska, visade på flera olika användningsområden för datorn som pedagogiskt hjälpmedel.

-Med hjälp av datorn och olika program kan man relativt lätt få reda på vad ett barn förstår, t ex av bilder, ord och instruktioner. Man kan se vilken begreppsförståelse de har och hur långt de kommit inom

olika ämnesområden, t ex inom matematiken. Barnen får komma hit och prova att lösa uppgifter på egen hand och med hjälp enbart av datorn. Många barn känner sig inte så utlämnade då, sa Ann Catrin Röjvik.

Att arbeta vid en dator innebär bl a att man får en avskärmad arbetsplats och direkta svar på om man gör rätt eller fel.

-Datorn har en egen drivkraft och går direkt till nya uppgifter utan extra insatser från den som arbetar med den för tillfället. Datorn skalar också bort alla praktiska problem, som att hitta rätt bok, radera, skriva snyggt mm. Det är mycket lättare att "lyckas" med en uppgift när man arbetar med datorer. För många barn, som kanske inte "lyckas" så ofta, har det en väldigt stor betydelse.

Det finns program för alla nivåer. På förskolenivån finns program där man flyttar olika former. På lågstadienivån finns en mängd program som kan vara bra komplement till den vanliga undervisningen.

-Det finns program där barnet på ett lekfullt sätt kan träna exempelvis kort och lång vokal. Det finns matematikprogram där man tränar plus och minus, multiplikationstabellen, bråk, geometriska figurer mm. Det finns geografiprogram och många andra program i de flesta ämnen.

Tangentbordet kan dessutom utformas så att det passar olika funktionshinder. Istället för tangentbord med en massa knappar finns det t ex program som kan styras med enbart en styrplatta.

-För barn med olika funktionshinder kan datorn bli ett stort steg mot ett bättre självförtroende. Olika undersökningar visar att barn med koncentrationssvårigheter arbetar betydligt bättre, ihärdigare och mer koncentrerat vid en dator, än annars. Som komplement till datorprogrammen använder jag gärna montessorimaterial som är väldigt konkreta.

Barn med koncentrationsproblem och finmotoriska problem, kan ha stor nytta av att arbeta vid datorn.

-Jag har under veckan lagt märke till att barnen har haft lättare att koncentrera sig på arbetsuppgiften när de arbetar med datorn. De har gått in i arbetet med mer kraft och energi och bättre uthållighet. När man får en uppgift i taget och direkt respons på om uppgiften är rätt eller fel utförd, ökar uthålligheten och motivationen att arbeta.

Ann Catrin Röjvik underströk dock med bestämdhet att datorn inte ska ersätta läraren. Datorn kan dock vara ett viktigt pedagogiskt hjälpmedel för många barn med funktionshinder. (1998)

## Emil och Elin idag

Datorer är Emils stora intresse sedan tre år tillbaka.

-Det började med Nintendo och dataspel. Nu är han den som kamraterna vänder sig till om de behöver hjälp med något som har med datorer att göra. På grund av bl a sin datorkunskap står han högt i kurs hos kamraterna, säger Rolf.

Emil klarar de flesta ämnen bra i skolan.

-Han läser mycket, särskilt Illustrerad Vetenskap och dagstidningar, så han är mycket allmänbildad. Men han skriver däremot ganska dåligt, säger Lotta.

Emil väljer att gå hem från skolan utan sällskap med kamrater och att vara hemma själv, där han läser mycket och arbetar med datorn.

-Ett problem som blivit mer märkbart på senare tid är hans överkänslighet för dofter/lukter. Han äter ofta inte skolmaten, utan hellre bara några smörgåsar. Nya rätter vill han helst inte ens smaka på, säger Rolf.

Emil har mycket svårt att förstå ickeverbal kommunikation och själv har han ett uttryckslöst och entonigt språk.

När Emil blir glad och uppspelt viftar han med händerna. Emil har en ganska normalt utvecklad motorik. Han är med på gymnastiken i skolan och gillar att bada.

-För något år sedan prövade Emil att vara med i scouterna, men det fungerade inte alls, så där slutade han ganska omgående, säger Rolf

Elin är idag 9 år gammal och går i andra klass. Skolarbetet går bra och Elin har relativt små problem. Hennes kamratrelationer har i mycket utvecklats genom Malin.

-Elin har sedan några år fått hänga med på en kant med Malins kamrater. När Malin skaffat nya vänner har Elin fortsatt att umgås med de

gamla kamraterna. Nu börjar vi se tecken på att Malin och Elin går sina egna vägar. Malin har blivit ganska lillgammal av det ansvar hon har haft för Elin. Nu ser vi tecken på att hon vill bryta sig loss och bli lite mer självständig. Samtidigt har Elin blivit mer enstörig och väljer allt oftare att vara själv, säger Rolf.

Elin har fortfarande inte fått diagnosen AS.

-På pappret har hon "genomgripande störning med autistiska drag". Senast vi träffade habiliteringsläkaren använde han istället uttrycket "autistiskt syndrom", säger Lotta.

## Samhällets stöd till familjen

Mats Månsson, kurator på FUB i Göteborg, kom till Ågrenska och informerade om samhällets stöd till familjer med barn som har funktionshinder.

-Lagstiftningen på det här området har utvecklats mycket de senaste 40-50 åren. I början av 1940-talet fanns inte mycket hjälp att få för familjer som hade barn med funktionshinder. Antingen accepterade man att barnet placerades på vårdhem eller så fick man klara sig själv i hemmet.

Familjer som har barn med funktionshinder kan få hjälp och stöd från samhället. Det stödet administreras av försäkringskassan och ska se likadant ut överallt. Kommunen kan också ge stöd och hjälp, men i det fallet är skillnaderna mellan de olika kommunerna ofta mycket stora, sa Mats Månsson.

Här följer några exempel på samhällets stöd:

**Vårdbidrag** (försäkringskassan) kan man få för det extra vårdbehov barn med funktionshinder har.

-I ansökan, som lämnas till försäkringskassan, ska man dokumentera att barnet behöver mycket extra stöd, tillsyn och vård jämfört med ett friskt barn i samma ålder. Det kan kännas mycket tungt att nagelfara varje stund på dygnet som ens sjuka barn behöver hjälp, sa Mats Månsson.

Vårdbidraget kan variera från helt vårdbidrag (90 996 kr/år, 1998 till kvarts vårdbidrag 22 740 kr/år). Det är ATP-grundande och skattepliktigt. Eventuella övriga inkomster ska inte påverka bedömningen om man har rätt till vårdbidraget.

-Kan man dokumentera merkostnader går det att få motsvarande belopp i vårdbidraget skattebefriat, sa Mats Månsson.

Vårdbidrag kan man få upp till dess barnet fyller 16 år. Det omprövas normalt vartannat år.

**Hemsjukvårdsbidrag** finns i vissa landsting. Anhörig eller närstående kan få bidrag för att hjälpa till i hemmet hos den sjuke. Kommunen eller distriktssköterskan kan ge information och hjälpa till med ansökan.

-I Göteborg kan man bli **anhöriganställd** och ingå i en grupp i hemtjänsten. Det kan vara någon av föräldrarna eller en granne/vän som får en sådan anställning.

-Har ni ansökt om bidrag av något slag och fått avslag, så begär skriftligt beslut och överklaga sedan beslutet. Ni har stora möjligheter att få rätt.

Mats Månsson informerade också om LSS, Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade. Personkretsen, som berörs av LSS består av följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ **rådgivning och annat personligt stöd**
- ☒ **personlig assistans**
- ☒ **ledsagarservice**
- ☒ **kontaktperson**
- ☒ **avlösarservice i hemmet**

- ☒ **korttidsvistelse utanför hemmet**
- ☒ **korttidstillsyn för skolungdom över 12 år**
- ☒ **boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom**
- ☒ **bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna**
- ☒ **daglig verksamhet**

Det ska bara i vissa fall kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i de flesta kommuner finns nu en informationsbroschyr. Broschyren kan också beställas från Socialstyrelsen tel. 08/783 30 03. Enstaka ex är gratis. (1998)

## Utbildning, arbete, bostad

Kurator Marie Berg informerade om arbete, bostad och utbildning i förhållande till AS.

-Jag vill gärna börja med att berätta om en ung man med AS som är vuxen idag. För enkelhetens skull kan vi kalla honom Mats, sa Marie Berg.

I skolan gick det bra för Mats på låg-och mellanstadiet, men på högstadiet blev det problem. Han skiljde ut sig alltmer, blev mobbad och klarade skolarbetet allt sämre. Efter grundskolan fick han utbildning på AMI och gick några år på folkhögskola.

-När jag träffade honom första gången var han 25 år och klar med studierna på folkhögskolan. Han var arbetslös, bodde hemma och hans önskan var att få ett eget boende. Vi lyckades ordna en tvårumslägenhet åt honom och arbete på Samhall. Efter en månad kom jag hem till honom och kunde då bara konstatera att det inte fungerade så bra för honom med allt det praktiska i en egen lägenhet.

Mats hade svårt att hålla tider, han blev sällan färdig med sådant han påbörjat, han hade svårt att klara tvätten, hålla undan sopor, byta lakan mm.

-Han behövde stöd och hjälp, det var alldeles uppenbart för oss, men inte för honom. Han var emot allt tal om hjälp, men vi lyckades få honom att gå med på att hemtjänsten kom var tredje vecka och sedan efterhand allt tätare.

På arbetet på Samhall fick Mats problem, framförallt med umgänget med arbetskamraterna på kafferasten.

-Efter en tid gick han ner till halvtid och sökte samtidigt sjukbidrag. Sedan slutade han på Samhall och levde på helt sjuk-bidrag. Han ville ha ett arbete med anknytning till sitt specialintresse som var veteranbilar. En särskild stödgrupp av omsorgspersonal har bildats i området och genom den får Mats den hjälp och det stöd han behöver. Mats är ett exempel på problem som inte är alltför ovanliga och som drabbar personer med AS när de växer upp. En annan kurator inom habiliteringen på Mats hemort har nu tagit över kontakten och försöker hjälpa Mats att få ett bra liv, sa Marie Berg.

Från det en ungdom fyller 16 år kan han/hon söka sjukbidrag hos försäkringskassan. Kassan bedömer arbetsförmågan hos den sökande och bidraget kan variera från helt sjukbidrag (32 105 kr/år före skatt, 1998) till kvarts (8 025 kr/år). Om bidraget beviljas får föräldrarna det fram tills dess personen är 18 år, därefter tillfaller det personen själv.

-Det är möjligt att göra ett uppehåll med sjukbidraget i fem år för att pröva ett arbete. Inom den tiden behöver inte sjukbidraget prövas på nytt. Det kan vara möjligt att studera halvtid, men inte heltid, på universitet med bibehållet bidrag.

På gymnasiet går de flesta med AS i vanlig studiegång, men en del går individuellt program och i mindre grupper.

-Små specialgrupper som ingår i en vanlig klass så mycket som möjligt, är en form som prövats på Danderyds gymnasium i Stockholm. Jag anser själv att det bästa för väldigt många med AS är en grupp på cirka tio elever som har eget hemklassrum och egna datorer. På skolan har man schemalagt småprat och eleverna får träna på hur man för en dialog, väljer samtalsämnen, vad som kan vara humor och ironi, osv. En annan skolform är internat av den typ som finns i Vingåker, för ungdomar i åldern 12-20 år som har AS.

Folkhögskolor passar ofta ungdomar med AS. På dessa skolor är det möjligt att studera med helt sjukbidrag.

-Men även studier på universitet brukar passa många med AS. På högskolorna finns ofta studievägledare för handikappade som kan hjälpa till att lägga upp individuella studieplaner. Vill man läsa på halvfart kan personer med funktionshinder få studielån och sjukbidrag. Det är också möjligt att få dispens så att man slipper delta i grupparbeten.

Fritiden kan vara ett problem för många ungdomar med AS.

-Om man exempelvis lider av bristen på kamrater kan man försöka kanalisera sitt specialintresse till en förening eller föreslå att de skaffar sig kamrater på nätet att "chatta" med. I Göteborg finns en grupp vuxna med AS som har egen hemsida. Där kan man bl a få information om olika träffar som gruppen anordnar. Ett LSS-habiliteringsteam i Göteborg har också en fritidsgrupp för ungdomar med AS.

Slutligen menade Marie Berg att det är mycket svårt att säga något om hur vuxenlivet kommer att bli i det enskilda fallet.

-Men min erfarenhet är att många får ett bra liv, med arbete, familj osv. Kontaktproblemen fortsätter, men genom social träning kan man ofta lära sig att hantera dem. (1998)

## Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Jan Andersson och logoped Lotta Sjögren från Mun-H-Center informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter för små och mindre kända handikappgrupper.

Mun-H-Center erbjuder informationmaterial, utbildning, handledning, konsultation och behandling.

-Munnen har hittills varit en lågprioriterad del av kroppen, men detta håller nu på att ändras. Och det är inte så konstigt, eftersom några av kroppens viktigaste funktioner finns i just munnen.

Exempel på funktioner i och kring munnen är andning, näringsintag, tal och ickeverbal kommunikation, t ex mimik.

-Området har en mycket komplicerad muskulatur och minsta störning kan leda till problem. Idag finns det olika munmotoriska träningsprogram som i vissa fall kan förbättra funktionen.

Föräldrarna på vistelsen fyllde i ett frågeformulär om tandvård, om barnets funktionshinder, om matsituationen och om dregling.

-Uppgifterna samlas i en databas som sedan blir tillgänglig för föräldrar och tandvårdspersonal. Har er tandläkare behov av information, råd och stöd så be honom eller henne att vända sig till oss.

Barn med Aspergers syndrom kan ha svårigheter att klara tandborstning och det kan också vara svårt för föräldrarna att få hjälpa till. För att undvika en försämrad tandhälsa är det viktigt med regelbunden förebyggande tandhälsovård. Med tanke på den ökade kariesrisken bör ett extra fluortillskott övervägas exempelvis i form av tabletter eller tuggummi.

-Om tandvårdssituationen är problematisk bör ni begära hjälp av en barntandvårdsspecialist som finns i flertalet landsting.

Vid tandvårdsbehandling av barn med autism eller AS är det särskilt viktigt med struktur och att tala om vad man ska göra, hur man ska göra det och när.

-Barnen behöver också träffa samma tandvårdspersonal vid varje besök på tandvårdskliniken. (1998)

## Aspekter på syskonrollen

Sjuksköterska Ann Marie Alwin och sjuksköterska Lotta Dellwe, Ågrenska, informerade om aspekter på syskonrollen.

-Syskons upplevelser av stress i familjesituationen, när det finns barn med funktionshinder, är inte entydig. Faktorer som påverkar upplevelsen av stress är barnets ålder, dess relation till syskonet, föräldrarna eller någon annan nära anhörig, om barnet upplever orättvisa i uppmärksamhet som de tror beror på att de skulle vara mindre värda, om barnet får hjälpa till hemma, om det finns klara gränser och värderingar, osv.

Syskon till barn med funktionshinder har ofta svårt att få, och själva ta, tid att prata om sina problem med föräldrarna. De vill ofta inte belasta föräldrarna ytterligare.

-Ofta får syskonen ett större praktiskt ansvar hemma. Syskonen kan dessutom få problem med att få lugn och avskildhet för att göra sina läxor, få ha sina egna saker i fred och med att ta hem kamrater. Därför är det viktigt att syskonens lärare blir informerad om hemsituationen och kan ta hänsyn till den.

Syskonen får ofta spela rollen av "försvarare" eller "förklarare" i skolan och på andra ställen än hemma.

-Deras lojalitet med det sjuka syskonet är ofta mycket stark. Därför kan det vara svårt att få dem att prata om egna problem som beror på syskonets funktionshinder, eller att säga något negativt om syskonet. En del blir s k "undvikare" som ser till att de inte hamnar i situationer där de måste försvara eller förklara.

Rasterna i skolan kan bli ett problem för syskonen.

-Inte sällan är de rädda för att jämföras med syskonet och ibland undrar de om de också har AS. Känner de att de skäms för sitt syskon kan de få skuldkänslor för det.

Syskonen kan uppleva en hotsituation i relationen till sitt syskon. En del upplever ett ständigt närvarande fysiskt och psykiskt hot.

-Förutom svårigheterna att få ha sina saker ifred och att läsa läxor utan att bli störd, så upplever många syskon att de blir orättvist beskyllda både av föräldrarna och det sjuka syskonet. De undrar hur starkt syskonet ska bli, om mamma och pappa alltid kommer att orka hålla honom mm. Ovissheten skapar stress och kanske också egna hälsoproblem hos syskon till barn med funktionshinder.

Syskonen mår ofta bra av att få kunskaper om funktionshindret. De behöver dessutom mycket stöd, bekräftelse och uppmuntran från föräldrarna eller någon annan nära anhörig, exempelvis från mor- eller farföräldrarna.

De flesta syskon funderar mycket på hur framtiden kommer att se ut. Blir de tvungna att alltid ta hand om sitt syskon? Kommer han att flytta hemifrån? Vad händer när mamma och pappa dör?

-Det är då ofta en lättnad för dem att höra att det finns bra alternativa boenden där syskonet får det stöd och den hjälp det behöver och att syskonet ofta flyttar hemifrån i den ålder det är brukligt.

Erfarenheter visar emellertid att det också finns positiva sidor med att vara syskon till barn med funktionshinder.

-Syskonen blir ofta mer mogna och ansvarstagande. De får kunskap och livsperspektiv som andra jämnåriga saknar. Många blir ödmjuka och får en större förståelse för andra med funktionshinder. (1998)

## Information från föreningen autism

Kassör Lena Singleton från Föreningen Autism, Göteborg, informerade om föreningen och dess arbete.

-Föreningen Autism bildades för 25 år sedan och har cirka 3000 medlemmar. Numera finns länsföreningar i varje län. Föreningen arbetar bl a med att ordna konferenser, familjevistelser, kurser och utbildningar samt att producera bra informationsmaterial, sa Lena Singleton.

Föreningen ger ut tidningen Ögonblick med fyra nummer/år.

Adressen till föreningen är:

Riksföreningen Autism

Bondegatan 1 d

116 23 Stockholm

Tel: 08- 702 05 80

## Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar

e-post: [sos.order@special.lagerhus.se](mailto:sos.order@special.lagerhus.se)

internetadress: <http://www.sos.se/smkh/>

artiklar ur Läkartidningen

internetadress: [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se)

(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man

internetadress: [www3.ncbi.nlm.nih.gov](http://www3.ncbi.nlm.nih.gov)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Stephan Ehlers  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Specialpedagog Ulrika Johansson  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Psykolog Christina Lögdahl  
Mälarsjukhuset  
611 38 Eskilstuna  
Tel: 016- 10 35 67

Specialpedagog Ann-Christin Thimon  
Södra slottsgat 17 j  
812 53 Gävle  
Tel: 026- 61 05 30

Specialpedagog Ann- Catrin Röjvik  
Logoped Åke Larsson  
Sjuksköterska Ann-Marie Alwin  
Sjuksköterska Lotta Dellve  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 91 10 90

Kurator Mats Månsson  
FUB  
Lillatorpsгат 10  
416 55 Göteborg  
Tel: 031- 19 95 07

Kurator Marie Berg  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Övertandläkare Jan Andersson  
Logoped Lotta Sjögren  
Mun-H-Center  
Odontologen  
Medicinaregat 12  
413 90 Göteborg  
Tel: 031- 773 38 20

Föreningsrepresentant Lena Singleton  
Föreningen Autism  
Göteborg  
Tel: 031- 84 56 11