



Aspergers syndrom, flickor

Nyhetsbrev 229

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Aspergers syndrom, flickor. Familjevistelser med barn med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1998 och 2003.

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. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Överläkare **Svenny Kopp**, Göteborg, psykolog **Ylva Larsson**, Göteborg, föräldrarepresentant **Maggie Månmyr**, Lindome, specialpedagog **Eva-Lena Kjellin**, Göteborg, kurator **Helena Osmar-Swerkersdotter**, Göteborg, DAMP-konsulent **Johanna Björk**, Göteborg, över tandläkare **Jan Andersson-Norinder**, Göteborg, tandsköterska **Lena Gustafsson**, Göteborg, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Berg-strand**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, psykolog **Christina Lögdahl**, Västerås, specialpedagog **Ann-Christin Thimon**, Gävle

Innehållsförteckning

Medicinska aspekter	3
Hanna, 16 år, har Aspergers syndrom	4
Autismspektrumstörningar	5
Möjliga bakgrundsfaktorer vid Aspergers syndrom/Hfa	6
Neuropsykologiska förklaringar till autistiska svårigheter	6
Aspergers syndrom/Hfa, symptom hos flickor under första året	7
Hanna visar tecken på autistiska drag	7
Framträdande symptom hos flickor med autism, 3-6 år	8
Andra samtidiga diagnoser hos flickor med autism	8
Språkstörning, beteendeavvikelser, extrema intressen, klumpig motorik (flickor)	8
Utredning av flickor med AS/Hfa	9
Övriga problem som kan förekomma	10
Flickor med Aspergers syndrom/Hfa autism i skolan	10
Hanna börjar skolan	10
Framträdande symptom 7-12 år	11
Framträdande symptom i tonåren	11
Specifika problem och behandling	11
Hanna får en psykos	14
Information om Flickprojektet	15
Neuropsykologiska aspekter	16
Pedagogiska aspekter	18
Familjesituationen	21
Pedagogiska strategier för barn och ungdomar	22
Hanna idag	25
Habilitering/behandling/prognos	26
SIKÅ-materialet	26
Syskonrollen	28
Information från Ågrenskas barnteam	30
Funktioner i och kring munnen	31
Samhällets stöd	32
Information från försäkringskassan	35
Här kan man få mer information	36
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	36

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Denna information har tyngdpunkten lagd på problematiken hos flickor med Aspergers syndrom/ högfungerande autism (Hfa), utifrån föreläsningar under familjevistelserna 1998 och 2003 samt intervjun med Hannas föräldrar.

Medicinska aspekter

Överläkare Svenny Kopp, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade 1998 och 2003 om medicinska aspekter på Aspergers syndrom/ högfungerande autism (Hfa) hos flickor.

Vad finns det för anledning att fokusera på flickor med högfungerande autism/Aspergers syndrom? Svenny Kopp framförde följande skäl:

- ⌘ alltför få flickor med autism (autistiskt syndrom, Aspergers syndrom, "atypisk autism") diagnosticeras i förhållande till hur många det finns.
- ⌘ forskningen med inriktning på flickor och autism är liten
- ⌘ viktiga sociala rättigheter följer på diagnosen autism
- ⌘ tidiga pedagogiska insatser förbättrar prognosen för pojkar (inget talar emot att så inte skulle vara fallet även för flickor)

Två hypoteser låg till grund för professor Christopher Gillbergs och överläkare Svenny Kops undersökning av sex flickor med autism 1992. Den första hypotesen ställde frågan om flickor oftare har större svårigheter som rör den sociala interaktionen och ömsesidigheten än man tidigare trott? Den andra om det fanns en övertro på manlig "beteendety" vid autism och att man därför inte "såg" flickorna?

Den österrikiske barnläkaren Hans Asperger beskrev 1944 problemen hos en grupp pojkar med, vad han kallade autistisk psykopati. Pojkarna hade oftast en normal begåvning men svårt att anpassa sig i skolan och svårt med kamrater.

-Han beskrev autistisk psykopati som "en extrem variant på den manliga intelligensen och en brist på kvinnlig intuition". Han mötte aldrig någon flicka med detta tillstånd. Däremot såg han att mödrar till några av de pojkar han behandlade hade liknande drag, som dem. Han trodde därför att autistiska drag hos flickor först visade sig efter puberten och "om flickor skulle ha samma diagnos borde de ha en hjärnskada".

Hans Asperger beskrev pojkarna som udda, naiva, att de hade inlärningsvårigheter, saknade sunt förnuft, saknade respekt för auktorite-

ter, att de fanns i alla begåvningsnivåer och att de var jobbiga för lärare o föräldrar.

Därefter gick flera årtionden utan att någon fäste uppmärksamhet vid Hans Aspergers beskrivning. År 1981 myntade psykiatern Lorna Wing begreppet Aspergers syndrom på en grupp personer som hade autistiska svårigheter men med en i stort sett normal begåvning och goda språkliga färdigheter. Lorna Wing var också den forskare som först insåg att man missade de mer kapabla flickorna med autism.

Prevalensen d v s förekomsten av Aspergers syndrom hos flickor är osäker. 1993 visade en svensk undersökning att 3,6-7,1 barn/1000 hade Aspergers syndrom och att syndromet var fyra gånger vanligare hos pojkar än hos flickor.

-Idag visar två nyligen utförda studier att könsskillnaden är mindre, 1,5 pojke/1 flicka. Men skillnaden mellan antal pojkar och antal flickor som får diagnosen är fortfarande stor; 6-9/1, sa Svenny Kopp.

Hanna, 16 år, har Aspergers syndrom

Hanna var en av två flickor med Aspergers syndrom som var med på familjevistelsen på Ågrenska 1994. Hon kom tillsammans med pappa Anders, mamma Kicki och brodern Linus, 14 år.

Kickis graviditet med Hanna var normal och det var förlossningen i stort sett också.

-En period i förlossningen hade Hanna något som kallas syrespänningar, ett slags syrebrist i hjärnan och fostervattnet var brunt, berättar Kicki.

Amningen kom igång bra och inget ovanligt noterades förutom att Hanna skrek väldigt mycket och hade svårt att komma till ro när hon skulle sova.

-Det oroad oss inte nämnvärt. Vi trodde att Hanna hade vanlig tremånaderskolik, säger Anders.

Hanna utvecklades bra både psykiskt och fysiskt. Hon var glad och i kontakten med föräldrarna märktes inget ovanligt.

-Det enda som var lite märkligt, av det jag minns, var att Hannas ena pupill var större än den andra när hon var trött, säger Kicki.

Autismspektrumstörningar

I samlingsbegreppet **autismspektrumstörningar** ingår:

- ☒ autistiskt syndrom (som också kallas infantil autism eller Kanners syndrom)
- ☒ Aspergers syndrom
- ☒ "Atypisk autism" = "autismliknande tillstånd" (pervasive developmental disorder (PDD) NOS)

Autistiskt syndrom är (enl DSM-IV 1994):

1/ svårigheter med social ömsesidighet, kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt

- ☒ påtagligt bristande förmåga att använda ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning, gester
- ☒ oförmåga att etablera åldersrelevanta kamratrelationer (de flesta vill, men kan inte)
- ☒ brist på vilja att dela glädje, intresse, aktiviteter
- ☒ brist på social eller känslomässig ömsesidighet

2/ svårigheter med verbal o ickeverbal kommunikation, kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera

- ☒ försenad talutveckling utan kompenserande gester
- ☒ svårigheter att inleda och föra ett samtal
- ☒ stereotyp tal, upprepningar eller egna ord
- ☒ brist på låtsas lek eller imitativ lek (åldersrelevant)

3/ begränsade repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter

- ☒ fixering vid ett eller flera begränsade intressen
- ☒ oflexibla, fixerad vid speciella rutiner och ritualer
- ☒ stereotypa motoriska manér
- ☒ fascination inför delar av saker, luktar, smakar, slickar

-För att få diagnosen autistiskt syndrom krävs minst sex av ovanstående 12 symptom, uttalad funktionsnedsättning samt försening eller ab-

norm funktion inom minst ett av de tre ovan nämnda områdena före tre års ålder.

Högfungerande autism (Hfa) är ett begrepp som myntades av De-Myer 1981 och betyder att man uppfyller kriterierna för autistiskt syndrom men har en begåvning över IQ 70. En del föredrar att kalla det för mild eller lindrigare autism.

Mycket forskning har gjorts för att undersöka skillnaden mellan autistiskt syndrom och Aspergers syndrom. Många anser idag att Aspergers syndrom och högfungerande autism är synonyma tillstånd (Ozonoff, Rogers, 1999, 2000)

Möjliga bakgrundsfaktorer vid Aspergers syndrom/Hfa

Orsakerna till Aspergers syndrom/högfungerande autism är fortfarande inte helt kända, menade Svenny Kopp. De faktorer som vi känner till är att:

- ⌘ ärftligheten spelar en stor roll. Det rör sig om ärftliga faktorer som påverkar utvecklingen av nervbanor i pannlob, tinninglob, amygdala och lillhjärnan
- ⌘ funktionsstörningar i hjärnan som uppkommer under fostertiden kan orsaka autism
- ⌘ en kombination av gener (kanske 3-5 kandidatgener) och okända miljöfaktorer krävs
- ⌘ kromosomförändringar av typen Fragilt X kan hos både flickor och pojkar orsaka autism

Neuropsykologiska förklaringar till autistiska svårigheter

Neuropsykologiska förklaringar till autistiska svårigheter är:

- ⌘ bristande social förmåga som orsakas av svårigheter med "theory of mind" dvs mentaliseringssvårigheter som påverkar förmågan att tänka sig in i hur andra människor känner och tänker och svårighet att avläsa ansiktsuttryck.
- ⌘ brister i exekutiva funktioner (planeringsförmåga, prioritering uppmärksamhet och impulskontrollsförmåga) leder till perseverationer (sjukligt upprepande) och stereotypt beteende
- ⌘ brister i "central coherence" (svårigheter att se sammanhang) gör att man istället får en extrem uppmärksamhet på detaljer

Aspergers syndrom/Hfa, symptom hos flickor under första året

Tidiga symptom under första levnadsåret hos flickor (gäller i stort också pojkar) med Aspergers syndrom /högfungerande autism:

- ☒ sömnsvårigheter
- ☒ skrikighet
- ☒ hyperaktivitet/uttalad stillsamhet
- ☒ aggressionsutbrott
- ☒ undvikande kroppskontakt/mycket nära kroppskontakt till en person
- ☒ svårigheter att dela gemensam uppmärksamhet

Hanna visar tecken på autistiska drag

Tre år gammal utvecklade Hanna ett omfattande intresse för att rita katter.

-Under en lång period ritade hon inget annat än katter. Sedan gick det över i att rita olika geometriska former och fylla dem med färg. Det höll hon på med i flera år. I detta ritande fanns rätt mycket tvångsmässig systematik. Nästa stora "intresse" var att klippa ut djurbilder. Hanna hade snart en samling på över tusen djurbilder, vilka noggrant sorterades i olika fack. Hon skaffade sig också mycket detaljkunskaper om djur, men hade dåligt hum om helheten, säger Anders.

Hannas fyra första år innehöll inga avvikelser från det normala, mer än att Hanna mycket tidigt utvecklade ett stort intresse för böcker.

-Vid fyra års ålder "läste" Hanna böcker för sin lillebror. Det var naturligtvis en hel del fantasier i den läsningen, men innan Hanna fyllde fem år kunde hon stava ihop till väldigt många ord.

När Hanna var fem år gammal började hon på daghem.

-Det var först då som vi upptäckte att hon hade lite svårt med motoriken. Hanna hade svårt att kasta bollar. Hon hade inte heller normal distans till främmande personer. Hon kunde springa runt till människor på badstranden och komma dem alldeles för nära, säger Kicki.

Hanna var ganska klumpig i den här åldern.

-Hon spillde jämt när hon skulle dricka och hennes rörelser blev mer tydligt osmidiga och utan hänsyn till om någon stod i vägen. T ex gick hon alltid framför fötterna på oss när vi var ute och gick, säger Kicki.

Hanna visade nu också ett klart ointresse för lek med jämnåriga.

-När barn ringde på för att få med Hanna ut och leka, valde hon oftast att stanna inne. När barnet gått kunde hon säga; "Det var skönt att hon gick", berättar Anders.

Framträdande symptom hos flickor med autism, 3-6 år

Dominerande symptom hos flickor med autism, 3-6 år gamla, när de kom för utredning (resultat av Flickprojektet, se särskilt kapitel):

- ☒ försenad talutveckling
- ☒ hyperaktivitet
- ☒ koncentrationssvårigheter
- ☒ aggressivitet
- ☒ distanslöshet
- ☒ sömnproblem

Andra samtidiga diagnoser hos flickor med autism

- ☒ **AD/HD** (Uppmärksamhets-/hyperaktivitetsproblem)
- ☒ **Motoriska koordinationsstörningar**
- ☒ **Enures/ enkopres** (urinavgång/tarmtömning)
- ☒ **Tourettes syndrom** (kroppsliga/verbala tics)
- ☒ **Ångestsyndrom**
- ☒ **Tvångssyndrom**
- ☒ **Depression**
- ☒ **Läsvårigheter.**

Språkstörning, beteendeavvikelser, extrema intressen, klumpig motorik (flickor)

-När det gäller **språkutveckling** uppvisar flickor med Hfa ibland en försenad talutveckling men i andra fall en extremt tidig språkutveckling med "vuxna" ord i tidig ålder. Flickor med diagnosen Aspergers syndrom skall inte ha haft en försenad språkutveckling. Flickorna har ofta god men konkret och bokstavlig språkförståelse. Röstläget kan dock vara avvikande entonigt, med svårigheter att variera tonfallet, sa Svenny Kopp.

I flickornas **beteende** finns oftast en tvångsmässig rutinbundenhet som

☒ kräver att andra ska inordna sig i rutiner, inte sällan relaterade till deras extrema (intensiva) intressen

☒ ålägger dem själva extrema rutiner, exempelvis när det gäller hygien

-Till en del beror detta på en oförmåga hos flickorna att se framåt och bristande flexibilitet. Arbetsminnet är begränsat och de lever mycket i nuet och har svårt att planera framtiden.

I problematiken ingår också stora svårigheter att skifta uppmärksamhet, vilket beror på svårigheter som har med de sk exekutiva funktionerna att göra.

Extrema intressen förekommer hos flickor med Aspergers syndrom/högfungerande autism. Intressena är oftast präglade av flickors vanliga intressen. Många flickor är intensivt intresserade av djur eller någon främmande kultur.

-Med extrema intressen menas intressen som utesluter mycken annan aktivitet. Exempel på sådana intressen hos flickor som jag träffat är historia, Barbiedockor, Backstreet Boys, Japansk kultur, giftormar, hästar, drakar.

Motoriken är inte sällan avvikande, klumpig eller stel.

-Man kan säga att de inte är riktigt "vän med sina kroppar", sa Svenny Kopp.

Utredning av flickor med AS/Hfa

De flesta flickor med AS/Hfa hinner gå flera år i skolan innan de får en diagnos.

-I skolan förstår man inte att en flicka som exempelvis kan lära sig en stor franskläxa på mycket kort tid, inte kan passa tiden till lektionerna. Föräldrarna blir sällan förstådda när de undrar över sin dotters svårigheter i skolan, sa Svenny Kopp.

Enligt Svenny Kopp krävs det goda kunskaper om autism för att vid utredning kunna ta en riktig **anamnes** (sjukdomshistorik genom intervju med föräldrarna).

-Den som frågar måste veta vad som utmärker autism, i annat fel är det risk att utredaren missar viktiga uppgifter i barnets levnadshistoria.

Förutom anamnesen ingår **psykologundersökning, pedagogbedömning, Autistisk Diagnostisk Intervju (ADI), Autistisk Observation (ADOS), intervju med Vineland Adaptive Behaviour Scales, Daily Living Skills** och **flera olika formulär** som föräldrarna fyller i.

I en del fall tas **EEG, kromosomundersökning** och **datortomografi**

Övriga problem som kan förekomma

Bland övriga problem och svårigheter som kan förekomma nämnde Svenny Kopp följande:

☒ **sömnsvårigheter**

☒ **matproblem**, d v s att barnen äter få rätter

☒ **ljud-och ljusöverkänslighet**

-Många av barnen kan inte heller sortera ut de viktigaste ljuden i en ljudbild

☒ **problem med ADL-funktionerna**, b l a problem med hygien

Flickor med Aspergers syndrom/Hfa autism i skolan

Som en del i Flickprojektet ingick att ta reda på hur flickor med autism klarar skolgången. Några av resultaten var enligt Svenny Kopp följande:

☒ flickorna vill från tidiga skolåren inte gå till skolan

☒ de är ensamma på rasterna

☒ de vill inte delta i gymnastiken

☒ fram till åk 4-5 följer de med i undervisningen

☒ en del flickor är stora delar av högstadietiden hemma

☒ flickorna har stora svårigheter att avsluta skoluppgifter

☒ de är sällan uppmärksammade och får lite, eller ingen hjälp

Hanna börjar skolan

Det gick bra för Hanna i hela grundskolan. Hon hade lätt för sig i alla ämnen utom gymnastik och handarbete.

-Men hon hade aldrig någon riktig kompis och gick mycket för sig själv. Hennes "kunskaper" baserade sig på vad hon läst i böcker där,

enligt Hanna, "sanningen om allting" stod att finna. Själv var hon genomärlig och kunde inte ens tänka sig att uttrycka en "vit lögn". Tyckte hon något var fult, t ex något annat barns kläder, sa hon det. Hon kunde också fråga tjocka personer varför de var så tjocka osv. Vi måste prata mycket med henne om vad som är lämpligt och inte lämpligt att säga i olika sammanhang, säger Kicki.

Framträdande symptom 7-12 år

Följande symptom var ofta orsak till att man sökte hjälp för sin flicka med autism när de var 7-12 år och kom till utredning (preliminära resultat Flickprojektet):

- ☒ Sociala problem med flickor i samma ålder
- ☒ Konflikter med syskon
- ☒ Raseriutbrott hemma, men sällan i skolan
- ☒ Vägran göra vardagliga saker, tvätta sig, mm
- ☒ Matproblem
- ☒ Taktila perceptionssvårigheter (ex svårigheter att stå ut med kläder som sitter åt)

Framträdande symptom i tonåren

Följande symptom var ofta orsak till att man sökte hjälp för sin flicka med autism när de var i tonåren (preliminära resultat Flickprojektet):

- ☒ kamratproblem, flickorna blir ensamma
- ☒ problem med tidsuppfattningen
- ☒ svårigheter att hålla ordning i sina rum
- ☒ problem med att planera sin tid
- ☒ irritabilitet
- ☒ skolproblem

Specifika problem och behandling

Psykolog Christina Lögdahl, Autismcentrum, Sörmland, informerade 1998 (uppdaterat 2003) om sina erfarenheter av autism och AS hos flickor och pojkar, samt den behandlingsmodell som hon utvecklat.

-Jag har arbetat i så gott som 30 år som psykolog inom omsorgen, i skolan, på barnpsykiatrisk klinik och nu på Autismcentrum. Under

många år förstod vi inte orsaken till många barns problem. Autismdiagnosen ställdes mycket sällan, men då så skedde trodde man att orsaken fanns i miljön. Föräldrar skuldbelades och man försökte "bota" barnen med terapi enligt den psykodynamiska modell som menar att alla beteenden är symptom på tidigare upplevelser. Modellen var självklart verkningslös och ofta kränkande.

Christina Lögdahl betonade att barn med autism eller AS är annorlunda.

-Det är mycket vunnet om man inser att de flesta problemen vid AS mer är fråga om en ovanlig personlighet än en sjukdom. Det går inte att tillämpa traditionella behandlingsmetoder. På många psykiatriska mottagningar tänker man inte tillräckligt tidigt på möjligheten att barnet kan ha autism. Detta beror mycket på att man inte vet vad man ska göra, om problemen beror på förändringar i hjärnan och inte på miljön.

Christina Lögdahl informerade om den rapport "Psykologisk behandling vid Aspergers syndrom" som hon skrivit.

-Den tar i huvudsak upp behandling av pojkar med AS, men det håller vi på att ändra på så att även flickornas speciella problem kommer med. Jag anser att det går att arbeta direkt med de här barnen. Den som säger något annat vågar bara inte försöka.

Autism/AS kännetecknas av följande:

- 1/ **biologiska orsaker**
- 2/ **annorlunda sätt att tänka** med svårigheter som rör
 - a/ theory of mind (förmåga till empati)
 - b/ control coherence (att se sammanhang och helhet)
 - c/ exekutiva funktioner (planera, organisera, bli färdig mm)
 - d/ automatisering
- 3/ Symptom med **avvikelser** i:
 - a/ ömsesidig social interaktion
 - b/ verbal och icke verbal kommunikation
 - c/ beteendet

-På grund av svårigheterna blir bl a tillvaron fragmentarisk och upplevelserna annorlunda. Den bristande automatiseringen innebär att barnen alltid måste tänka på vad de gör och hur de gör det. Vardagen kan därmed bli så oerhört arbetsam för dem.

I den behandling Christina Lögdahl ger ingår mycket samtal.

-Utgångspunkten är att försöka förstå hur barnen tänker, att ta fasta på deras "styrkor" och inte försöka göra om dem. Vissa skriver t ex ofta fantastiskt bra, med ett enormt utvecklat sinne för detaljer, som är en stor tillgång i det sammanhanget.

Barn med AS/autism lever i en "annan" kultur och verklighet. De gör vad de kan göra och ofta har de särskilda kompetenser.

-Vi måste lära oss deras sätt att tänka och de lär sig efterhand mer och mer att förstå vårt sätt att tänka.

Den psykolog som vill arbeta direkt med barn med AS måste enligt Christina Lögdahl

- ☒ ha mycket goda kunskaper om AS
- ☒ ha egna erfarenheter av barn med AS
- ☒ kunna lägga gamla teorier åt sidan
- ☒ inse att man som behandlare inte förstår allt
- ☒ försöka lära så mycket som möjligt av "patienten"
- ☒ försöka tänka som patienten
- ☒ ha mycket tålamod
- ☒ kunna visa respekt för det som är annorlunda
- ☒ ta fasta på olikheter och inte på "rätt eller fel"

-När jag började behandla barn med AS var jag tvungen att alltid tänka på två olika sätt, något som ni föräldrar gör automatiskt. Förutsättningen för mina samtal med barnen, som löper över en stor tidsrymd, där vi träffas en gång varannan vecka, är att barnen själva vill komma.

Följande faser brukar samtalen leda genom:

1/ Barnen talar mycket om sina intressen.

-Jag lyssnar tills de är färdiga. Hemma måste man sätta gränser, det gör jag inte i en behandlingssituation, eftersom tiden ändå är begränsad.

2/ I nästa fas, tystnadsfasen, måste man våga vara tystlåten.

-Barnen ber mig ofta ställa frågor.

3/ I den här fasen pratar barnen om många olika saker och frågor om sådant de inte förstår.

-Vanliga samtalsämnen är sociala situationer, oro för olika saker, handikappet, det andra könet, skämt, känslan av att vara annorlunda. Den här fasen tar mycket lång tid och det gäller att ha mycket tålamod.

4/ I självreflexionsfasen berättar barnen att de känner sig väldigt annorlunda, men ofta vet de inte på vilket sätt och vill prata om det.

-De har ofta många funderingar över andra människors tankar och känslor. De ställer frågor om livets mening och varför de själva, som de upplever som så misslyckade, finns till.

Det projekt som lett fram till behandlingsmodellen har visat att barnen efter behandling haft mindre depressioner, färre stötande beteenden och att de lärt sig tala om sina problem.

-Samtal fungerar, men kräver en speciell metodik. Traditionell samtalsterapi fungerar inte, eftersom den bygger på felaktiga förutsättningar, sa Christina Lögdahl.

Hanna får en psykos

-När Hanna var 14 år gammal reste jag bort några veckor. Senare berättade Hanna att hon trodde att jag skulle bli borta för alltid. På olika sätt tror vi att Hanna upptäckte mycket av innehållet i sitt handikapp under den här tiden, berättar Kicki.

Hannas psykos började med att hon inte sov på flera nätter.

-En natt, efter flera sömnlösa nätter, var hon helt förvirrad. Hon pratade om konstiga saker och var onåbar. En undersökning hos PBU visade inget onormalt. Några dagar senare trodde Hanna att jag skulle döda henne och ytterligare någon dag senare "rev " hon huset, säger Kicki.

Det blev akutambulans till sjukhuset, där yttre stimulanser begränsades och Hanna fick mediciner. Hanna regredierade, gick tillbaka i utvecklingsnivå ungefär till en treårings nivå.

Därefter blev det en långsam väg tillbaka för Hanna. Skolans personal bidrog med många bra initiativ, men det blev ändå en jobbig tid för Hanna.

-Hon hankade sig genom nian, gjorde många "tokiga" saker, som klasskamraterna skrattade åt. Hanna mobbades och reagerade med

ilska som bl a ledde till konflikter med lärarna, att hon började skriva sämre osv. Det har visat sig att ju sämre Hanna mått desto fler Aspergerssymptom har hon haft, säger Anders.

Information om Flickprojektet

Svenny Kopp och specialpedagog Eva-Lena Kjellin, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om det s k Flickprojektet på sjukhuset.

-Vi har arbetat i tre år med ett utvecklingsprojekt med 100 flickor med neuropsykiatriska svårigheter. Vi arbetar fortfarande med att sammanställa resultaten.

Syftet med projektet var att

- ☒ undersöka och beskriva flickornas neuropsykiatriska svårigheter
- ☒ undersöka flickornas skolsituation
- ☒ sprida kunskap om flickornas speciella svårigheter
- ☒ föreslå/initiera stödinsatser

Projektet är ett teamarbete med många ingående professioner; barnpsykiater psykolog, pedagog, kurator och sjukgymnast.

Inklusionskriterierna för projektet var:

- ☒ flicka med remiss om misstänkta neuropsykiatriska svårigheter
- ☒ åldern 3-18 år
- ☒ att föräldrarna pratar bra svenska (bl a p g a omfattande intervjuer)
- ☒ ingen känd utvecklingsstörning
- ☒ inga allvarliga somatiska sjukdomar

Utredningarna har skett med avseende på:

- ☒ ADHD, autismspektrumstörning, tics
- ☒ depression, ångest, tvång
- ☒ ätstörningar, sömnsvårigheter
- ☒ begåvning
- ☒ exekutiva funktioner
- ☒ theory of mind
- ☒ läs- och skrivsvårigheter
- ☒ motorisk förmåga
- ☒ ADL-funktioner
- ☒ sociala situationen
- ☒ stressfaktorer i hemmet, bl a ekonomi, utrymme, samhällets stöd

-Utredningsgången har varit den att vi inlett med ett informationsbesök, därefter två dagars utredning, skolträff 1, slutsamtal med föräldrarna, förskole-/skolkonferens 2, uppföljning efter cirka tre månader samt inbjudan till föräldragrupp

-Många av flickorna, med sina speciella svårigheter, passar inte riktigt bra någonstans i skolan, varken i vanlig grupp eller i särskild grupp och det är ett problem.

Till hjälp för utredningen har man haft olika test, intervjuformulär. Det har också ingått en stor mängd undersökningar och bedömningar. -Under två intensiva dygn träffade både flickorna och föräldrarna läkare, psykolog, kurator, sjukgymnast och pedagog. Då lärde vi känna flickorna och föräldrarna rätt väl. En önskan vi hade var att båda föräldrarna skulle delta i utredningen.

Under den första skolkonferensen ställdes en lång rad frågor, frågor som var så detaljerade att lärarna kunde ha svårt att svara på dem. Den information man samlat in har legat till grund för en omfattande elevbeskrivning där det bl a ingått hur flickorna klarar läsning, skrivning, stavning, matematik, kamratrelationer, strukturering av skolarbetet och läxläsning. Där ingår också undersökningar och bedömningar av flickornas koncentrationsförmåga, uthållighet, avledbarhet, starka sidor, sociala kompetens, humör, om de har igångsättnings svårigheter, om de uteblir från lektioner, osv.

-Pedagogen har dessutom gjort skolbesök hos samtliga flickor för att studera dem i skolsituationen/skolmiljön.

I slutsamtalen med föräldrarna har utredningsresultatet presenterats muntligt och skriftligt. Efter en andra skolkonferens har flickan och hennes föräldrar fått träffa hela teamet som arbetat med utredningen. Uppföljande samtal på olika nivåer har genomförts 3-6 månader senare.

Neuropsykologiska aspekter

Psykolog Ylva Larsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om neuropsykologiska aspekter vid autismspektrumstörning.

-I den bedömning jag gör som psykolog vid autismspektrumstörning ingår

- ⌘ kommunikation/social interaktion
- ⌘ kognitiv utveckling/begåvning
- ⌘ exekutiva funktioner
- ⌘ mentalisering/"theory of mind"
- ⌘ "central coherence"/sammanhang

Ylva Larsson har arbetat med psykologbedömningar i flickprojektet -Min uppgift har varit att, utifrån diagnoskriterier, bedöma utvecklingsnivå och begåvning, att beskriva begåvningsprofil och personliga egenskaper såsom beteende, temperament, kommunikation, samspel, uppmärksamhet, mm, se Ylva Larsson.

Vi föds alla med en massa förutsättningar och förmågor som sedan kan utvecklas.

-Detta påverkar t ex beteendet, men det gör också miljön vi växer upp i och en rad sociala faktorer. När jag testar barnen försöker jag, så långt som möjligt, att utesluta social påverkan, för att få fram det enskilda barnets förutsättningar. Det finns en linje mellan de medfödda förmågorna och ett visst beteende där det ingår förmågan till anpassning, social kompetens, självbild, inlärningsstrategi mm.

Vid begåvningsbedömningen utgår man från att intelligens är ett mått på vår förmåga att utveckla och anpassa grundläggande funktioner/färdigheter efter de krav olika situationer ställer.

-Vi använder begrepp som "crystalized intelligence" (inlärda/medfödda färdigheter och kunskaper) och "fluid intelligence" (problemlösning, anpassning av färdigheter).

I bedömningarna har psykologen ett en hel del standardiserade tester, t ex de sk Wechslerskalorna som mäter **verbal förmåga**, t ex verbal förståelse och uppmärksamhet, samt **performanceförmåga** (ungefär "hur man gör") i vilken ingår perceptuell organisation och perceptuell snabbhet.

-I den **verbala förmågan** ingår inte att läsa och skriva utan förmågan att formulera och förstå, uppmärksamhet och frågor av mer allmänbildande natur. När det gäller **verbal förståelse** är barnen med autismspektrumstörning ofta allmänbildade och kan ofta svara på ovanliga och lite svårare frågor. Men när det gäller elementära och basala kunskaper har de ofta stora svårigheter, se Ylva Larsson.

I testen av **performanceförmågan** ingår *perceptuell organisation* med bl a bildkomplettering, figursammansättning, bildarrangemang

och blockmönster. I testen ingår också *perceptuell snabbhet* med bl a kodning, symbolletning och labrynter på tid.

-När jag testar flickorna är jag mån om att försöka få dem att göra sitt bästa. Jag försöker inte skynda på dem, för det är omöjligt, utan försöker istället att "peppa" och ge dem uppmuntran, sa Ylva Larsson.

Några resultat av testerna, som handlar om begåvning, visar att flickorna, när det gäller inläring (kognition), har:

- ☒ ett konkret tänkande
- ☒ bra blick för detaljer
- ☒ bra faktaminne
- ☒ svårigheter med helhet och sammanhang
- ☒ brister i flexibel verbal reflektion och problemlösning (ensidiga uttryck och rutinbundna)
- ☒ svårigheter att generalisera kunskap/abstrakt tänkande

Kompletterande test mätte flickornas uppmärksamhet, hur bra de upprätthåller uppmärksamhet, skiftar uppmärksamhet och delar uppmärksamhet. Testen mätte också avledbarhet/fokusering av uppmärksamhet samt impuls kontroll.

-Testen visade att flickorna ofta var extremt lättstörda och snabbt uttråkade samt att de hade svårt att skifta uppmärksamhet.. Det här är oerhört viktigt att förstå om man vill hjälpa dem. Visuellt stöd underlättar situationen för flickorna.

I normalutvecklingen av uppmärksamhetsfunktionerna ingår att man utvecklas långt upp i åldrarna och att uppmärksamhetsfunktionen är intimt förknippad med vakenhetsnivå, perception, stresskänslighet, intresse och självmotivation, sa Ylva Larsson.

Pedagogiska aspekter

Specialpedagog Eva-Lena Kjellin informerade närmare om pedagogiska aspekter, med utgångspunkt från tendenser man redan nu kan se som resultat av flickprojektet, när det gäller flickor med autism.

-Vi var mycket intresserade av att ta reda på hur flickornas skolsituation såg ut, vilken typ av skola de gick i, om de gick i stor eller liten klass, om det fanns läs- och skrivsvårigheter, kamratrelationer, fritidsintressen, vilket stöd och vilken hjälp de fick, vilka skolresultat de fick.

Det är centralt för alla människor att kunna läsa, men alla barn har inte samma förutsättningar. Faktorer som påverkar möjligheterna att lära sig läsa är följande:

- ☒ social bakgrund
- ☒ kulturell bakgrund
- ☒ språklig bakgrund
- ☒ barnets mognadstakt
- ☒ begåvning
- ☒ processkapacitet (ex arbetsminnesfunktion)
- ☒ intellektuell vana (att använda hjälpmedel mm)

-För god läsförståelse krävs det av barnet att det ska förstå hur man avkodar texten, det krävs att läsningen automatiseras, att barnet har bra minne, ordförråd och grundkunskaper, samt en aktiv och intresserad inställning. Flickornas läsförmåga varierade mycket, men var bra i de flesta fall där flickan bestämt vad hon ville läsa, sa Eva-Lena Kjellin.

Det finns faktorer som karaktäriserar ”dåliga” läsare, bl a att de inte:

- ☒ kan ”skumma” av en text
- ☒ planerar framåt
- ☒ summerar och antecknar
- ☒ skiljer på väsentligt och oväsentligt
- ☒ läser ”mellan raderna”
- ☒ varierar läshastigheten
- ☒ upptäcker att de inte förstår
- ☒ upptäcker felaktigheter i texten

De tester Eva-Lena Kjellin och teamet gjort kombinerades med elevintervjuer med inriktning på flickornas skolsituation, önskemål om förändringar, kamratrelationer, fritidsintressen, hur det fungerade på rasterna.

-Jag kan inte gå in närmare på resultaten eftersom de inte är klara och ska publiceras i vetenskaplig form. Men klart är att flickorna klarar skolarbetet och skolsituationen hyggligt bra fram till åk 4-5, men därefter ger många upp och en del slutar t o m att gå till skolan. Kamratrelationerna både i skolan och på fritiden är det stora problemet. En del av flickorna säger att de inte vill ha kamrater, andra vill ha kamrater och förstår inte varför det blir så fel. Deras ”taggiga” ojämna begåvning spelar också roll som orsak till att de får problem i skolan.

Eva-Lena Kjellin har intervjuat flickornas lärare om flickan och hennes skolsituation, hur hon klarar att läsa, skriva och stava, hur hon klarar övningsämnen och om hon är med på gymnastiken.

-Jag har ställt en mängd frågor och de flesta har jag fått svar på. Men många lärare har inte kunnat svara på alla frågor och det är också viktig information. I intervjuerna har jag också frågat hur flickan klarar sina läxor och prov, om hon har bra sökteknik, hur hennes kamratrelationer ser ut, vilken social kompetens hon har. Jag frågar också om koncentration, uthållighet, planering, strukturering, igångsättnings svårigheter, konflikter, ångest, humörsvängningar och mycket annat. Jag förstår att många lärare upplever det som jobbigt att svara på frågorna. Det jag sett är att vissa lärare är otroligt bra för flickorna, andra bör man inte utsätta flickorna för.

Eva-Lena Kjellin har också frågat lärarna vilka åtgärder man vidtagit för att avhjälpa flickornas problem.

-Och tyvärr är det oftast inte mycket man gjort. Ibland har det hänt att man i skolan inte haft något negativt alls att säga om flickan. Men då kan det vara så att flickan är så överstimulerad efter skoldagen att hon blir totalt förändrad på vägen hem och blir fullständigt ohanterlig i hemmet. Det stora problemet är att det inte finns några alternativ till den vanliga skolan för de här flickorna. Särskolan är i de flesta kommuner avsedd för barn med utvecklingsstörning. Små grupper normalklasser är bra för många av flickorna, det vet vi.

Flickprojektet visade att av de 100 flickorna som ingick hade 45 autismspektrumstörning och 47 ADHD. Att så många hade en autismspektrumstörning var oväntat. Vid utredningen fann man att bara åtta av flickorna ingick i en liten skolgrupp och övriga i vanlig klass.

-Om man ser till hela gruppen flickor som ingick i utredningen så visade det sig att nästan hälften var underkända i svenska och matte när de gick ut grundskolan. Nästan alla av de äldre flickorna med Aspergers syndrom var hemma mesta tiden på högstadiet och det var inte större andel godkända i svenska och matte än i gruppen som helhet. Men trots att så många inte blivit godkända i dessa kärnämnen har fler än 50 % inte fått någon hjälp alls och övriga bara haft viss tillgång till specialpedagog, vilket är uppseendeväckande.

Av de 22 flickor, som skolhälsovården fångat upp och remitterat till barnpsykiatri, gick endast två i mindre undervisningsgrupp, övriga gick i vanlig klass.

Hur kan då flickorna få hjälp?

-Jag tycker att flickorna bör få en mentor på skolan som de har daglig kontakt med. De bör ingå i små undervisningsgrupper av normalklasser. Skolsköterska och rektor bör bli flickornas "försvarsadvokater" och varje flicka bör ha ett individuellt åtgärdsprogram. Flickans dagar måste också schemaläggas i detalj och någon personal bör ha uppgiften att se till att det fungerar. Föräldrarna måste delvis avlastas ansvar för läxläsning och få hjälp att lära ut en bra studieteknik till flickan. Det kan också vara så att man måste välja bort en del ämnen, men i så fall måste det göras på ett sådant sätt att flickans skoldag inte blir för plottrig, sa Eva-Lena Kjellin.

Familjesituationen

Kurator Helena Osmar-Swerkersdotter, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg informerade om den del av flickprojektet som innehåll utredning av familjesituationen.

-I min del av utredning ingick att inledningsvis träffa alla flickorna tillsammans med Svenny Kopp. Därefter gjorde jag sociala intervjuer med föräldrarna. Jag kartlade familjesituationen med bl a familjesammansättning, äldre och yngre syskon, familjens ekonomi, föräldrarnas arbete, eventuella sjukskrivningar eller studier samt familjens bostadssituation. Dessutom intervjuade jag föräldrarna om deras döttrars ADL-funktioner (aktiviteter i dagligt liv) och gjorde en ADI-intervju (autismrelaterad diagnostisk intervju). Även en reaktions-tidsmätning, CRT, (complex reaction time) gjordes på alla flickor.

Helena Osmar-Swerkersdotter kartlade också samhällets stödinsatser till varje enskild flicka/familj.

-Det visade sig att det var några få flickor som hade sådana insatser när de kom för utredning. Två familjer med tonåringar hade 50 % vårdbidrag. En familj hade en ansökan inne och en familj hade haft vårdbidrag under en tidigare period, men det hade upphört. Endast en familj hade någon form av avlastning.

ADL-kartläggningen, som innehöll frågor om personlig hygien, hushållsgöromål och hur flickorna hanterade funktioner i samhället, visade att tonåringarna med autism hade en klar lägre funktionsnivå än man förväntas ha i den åldern.

-Bäst resultat hade flickorna när det gällde den personliga hygien, medan många var dåliga på hushållsgöromål, sa Helena Osmar-Swerkersdotter.

Pedagogiska strategier för barn och ungdomar

Universitetsadjunkt/specialpedagog Ann-Christin Thimon, Gävle, informerade 1998 (uppdaterad 2003) 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. Detta anser inte jag 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 eleven 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 korttids-

minnet, 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 ställer 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 krävs 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.

Hanna idag

Hannas språkförståelse är god tror Anders och Kicki.

-Som vi ser det har hon ingen utvecklad språkstörning, säger Anders.

Hanna behöver ett strikt schema att följa för att fungera bra.

-Varje söndagskväll fyller vi i kalendern där "allt" som händer under veckan och vad hon behöver till olika aktiviteter finns med. Hannas skolassistentens kalender fylls i med samma uppgifter. Sedan den dag hon fick skolassistent fungerar det mesta väldigt bra. En massa oro hos henne har försvunnit, säger Kicki.

Hanna ogillar förändringar av alla de slag. Därför görs så mycket som möjligt på det sätt hon är van vid. Hon kunde tidigare vara både väldigt klängig och nästa stund helt avståndstagande. Kroppskontakten blev ibland "fel".

-När Anders busade med Linus ville Hanna vara med på samma villkor, men det klarade hon inte. Hon blev stel och missnöjd, säger Kicki.

Hanna känner ett stort krav på sig att vara som alla andra. Hon kämpar verkligen med att försöka imitera, men klarar det dåligt och blir istället stressad.

-Hanna mår trots det bättre och bättre. Assistenten i skolan avlastar mycket oro för praktiska saker. Hanna klarar skolan bra, till en del beroende på stor förståelse för hennes problem med schemaanpassningar och liknande. Hanna har en hund som hon älskar. En gång i veckan rider hon, säger Kicki.

-När Hanna väl kom in i puberteten lättade mycket. Hanna blev mycket gladare och tar numera själv upp och pratar om sådant som bekymrar henne.

Diagnosen Aspergers syndrom, som kom väldigt sent (när Hanna var fjorton år gammal) har betytt stora positiva förändringar för hela familjen.

-Det går inte att beskriva med några få ord betydelsen av att få klart för sig de verkliga orsakerna till Hannas problem. Alla år av osäkerhet och tvivel byttes mot hopp och möjligheter, säger Kicki.

Habilitering/behandling/prognos

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

-I den behandling som kan bli aktuell ingår bl a information om diagnosen, anpassade grupper i skolan, medicinering för att dämpa eventuell hyperaktivitet, ångest, fobier, tvång, sömnsvårigheter och irritabilitet. Flickorna behöver också ofta hjälp att hitta lämpliga fritidsaktiviteter och avlastning i form av korttidsvistelser kan behövas, sa Svenny Kopp.

Beträffande prognosen för flickorna så är det mycket svårt att säga någonting generellt, eftersom det finns mycket liten kunskap om detta idag, menade Svenny Kopp.

-En del gifter sig och får barn, en del bor kvar hemma eller har eget boende. Risken att få depressioner är högre jämfört med flickor i allmänhet och detsamma gäller självmordsrisken.

SIKÅ-materialet

DAMP-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om SIKÅ-materialet, ett redskap för samarbete mellan föräldrar och olika yrkesgrupper i förskola och skola.

-Min huvudsakliga uppgift som DAMP-konsulent, som förresten är en otidsenlig yrkestitel som nog försvinner snart, är att informera om DAMP, ADHD och Aspergers syndrom på bl a skolor och elevvårdskonferenser. Jag företräder varken den ena eller andra parten på elev-

vårdskonferenser om skola och föräldrar inte är överens, och deltar inte heller om inte båda parter begär det, sa Johanna Björk.

Att leta fel är oftast mycket lättare än att försöka finna bra vardagsstrategier när ett barn har problem.

-Det krävs kunskap för att förstå hur exempelvis vilka uttryck ett funktionshinder har, att individualisera och anpassa, att finna bra hjälpmedel. Men det krävs också ofta ett nytt förhållningssätt från skolpersonalens sida, och kanske ett nytt sätt att organisera verksamheten, när ett barn med ett ovanligt funktionshinder har svårigheter. Ännu svårare blir det om funktionshindret inte syns eller märks särskilt mycket.

Det krävs exempelvis kunskap för att förstå att koncentrationsstörning kan bero på mycket mer än ointresse, t ex depression, sorg, mobbning, drogmissbruk, övergrepp och familjeproblem.

Ett bra samarbete mellan skola och föräldrar är ofta en förutsättning för att lösa problem och för att barnet ska utvecklas.

-Och barn känner alltid om det finns en positiv relation mellan skolan och hemmet, sa Johanna Björk.

SIKÅ-materialet är ett samarbetsmaterial som personal på Ågrenska utarbetat, och som nu fått några år på nacken (en uppdatering är på gång)

-SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd. SIKÅ materialet kan användas när man bedömer att ett barn har koncentrationssvårigheter i kombination med motorisk-perceptionell problematik, sa Johanna Björk.

Huvudsyftet med materialet, som är ett strukturerat diskussionsunderlag inriktat på neuropsykiatrisk problematik och angränsande svårigheter, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för åtgärdsprogram.

Ansvar för att samarbetet kommer igång är skolans. Kartläggningen av barnets svårigheter i olika situationer blir mer heltäckande genom att den görs av föräldrar och skolpersonal tillsammans.

SIKÅ-materialet, som i första hand tillhandahålles i samband med utbildning på Ågrenska och rekvideras av skolan, är ett diskussionsunderlag för föräldrar och personal. Det ska således inte ses som underlag för diagnos.

-Det är också ofta viktigt att läkare och psykolog utreder barnets funktionshinder, sa Johanna Björk.

Syskonrollen

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin, Ågrenska informerade om aspekter på syskonrollen.

-De behov syskon till funktionshindrade barn har kommer ofta i skymundan på grund av det sjuka barnets behov, eller så är inte föräldrarna medvetna om syskonets behov, sa Ann-Marie Alwin.

Syskon till barn med funktionshinder har ofta mycket frågor, funderingar och synpunkter, exempelvis:

-Varför har alltid min sjuka syster rätt?

-Varför tar ni alltid min sjuka bror i försvar?

-Jag försöker vara snäll, men han är aldrig snäll!

-Var sitter felet?

-Varför går det inte att bota sjukdomen?

-Jag skulle vilja sälja min bror för en krona!

-Hur kan jag vara till hjälp?

-Måste vi alltid prata om hennes sjukdom?

-Hur ska jag förklara hans sjukdom för kompisarna?

-Kan jag också få sjukdomen?

-På Ågrenska har vi haft flera syskonveckor som har finansierats med särskilda projekt pengar. De syskon som kom då var alla 12 år eller äldre, vilket var en förutsättning för att de skulle kunna vara här utan föräldrarna. Vi satsade på att ge dem gemenskap med andra syskon i samma situation, mer medicinsk information om funktionshindret och praktisk vardagspedagogik. Samtalsgrupper visade sig vara en omtyckt form för att prata tillsammans, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonen kan ha svårt att få tid att prata om sina problem med föräldrarna.

-Ofta får syskonen ett större ansvar, eller känner ett större ansvar, särskilt om barnet med funktionshindret är yngre. Under syskonvistelserna får de möjlighet att prata om sina känslor utan att känna att de sviker syskonet.

Syskonen kan dessutom få problem med att få lugn och ro för att göra sina läxor, få ha sina egna saker i fred och att ta hem kamrater.

-Därför är det viktigt att syskonens lärare blir informerad om hemsituationen och kan ta hänsyn till den, sa Ann-Marie Alwin.

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 så kallade "undvikare" som ser till att de inte hamnar i situationer där de måste försvara eller förklara.

I skolan måste syskonen välja mellan att gå ut på rasterna och kanske tvingas konfronteras med problemen och förklara eller stanna inne och undvika kamraterna.

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

Det som syskonen ofta upplever som hot kan således vara många olika saker.

-Förutom svårigheterna att få ha sina saker ifred och att läsa läxor utan att bli störda, upplever många syskon att de blir orättvist beskyllda. En del känner ett direkt fysiskt hot. 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.

Syskonen mår ofta bra av att få så mycket kunskap som möjligt om funktionshindret och om hur framtiden kan komma att se ut.

-De behöver dessutom så mycket stöd som möjligt från föräldrarna eller någon annan nära anhörig, exempelvis någon av 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/hon 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 den stöd och hjälp det behöver.

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

-De blir ofta mer mogna och ansvarstagande och får kunskap och livsperspektiv som andra jämnåriga saknar. Många blir ödmjuka och får en större förståelse för andra med funktionshinder. Självbilden stärks och inte sällan blir de mer ambitiösa med det som de tar sig för, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonproblematiken är ofta likartad oavsett vilket funktionshinder det sjuka syskonet är. En mer utförlig spegling av syskons funderingar finns samlade i kapitlet *Gruppsamtal om syskonrollen* i Ågrenskas Nyhetsbrev nr 115. (2003)

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger förskollärare Marie-Louise Skoog, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Marie-Louise Skoog.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Jan Andersson-Norinder och tandsköterska Lena Gustafsson, 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 informationsmaterial, 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.

Samhällets stöd

Kurator Mats Månsson, Alingsås, informerade allmänt om lagar som berör människor med funktionshinder och om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) i synnerhet.

-Samhället har handikappanpassats på många områden, exempelvis visar TV ofta sina repriserna textade och det är bra. Men tyvärr finns det fortfarande gott om dåliga exempel där samhället misslyckats att öka tillgängligheten för personer med funktionshinder. Ett exempel på det sistnämnda är Göteborgs spårvägar som kör med spårvagnar som inte kan användas av rullstolsburna.

Mats Månsson menade att det i alla lagar finns en viss människosyn inbakad.

-På 1940-talet fick exempelvis föräldrar till barn med svåra handikapp ingen hjälp och inget vårdbidrag. Alternativet till att klara sig helt utan hjälp var att lämna bort barnet till en institution. Det fanns inte ens skolor för andra än de som ansågs "bildbara", träningsskolan kom först 1967.

I början på 1980-talet kom en vändning och samhället övergick från att omyndigförklara personer med svåra funktionshinder till att börja betrakta dem som fullvärdiga medlemmar.

-Vi fick omsorgslagen 1986, den lag som åtta år senare utvidgades till LSS. LSS är en mycket bra lag där det finns stora möjligheter att individualisera olika hjälpinsatser. Det sägs att lagen är en rättighetslag, men jag anser att det snarare är en möjlighetslag. Tanken med lagen är

att "den enskilde ska få möjlighet att leva som andra" (5§). Den målsättningen anser jag är lagens stora förtjänst, även om man kan diskutera vad det innebär att leva som andra, sa Mats Månsson.

LSS är till för en särskild personkrets som delas in i 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 sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

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 annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av särskilda tjänstemän i kommunen (LSS-handläggare).

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda, sa Mats Månsson.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i de flesta kommuner finns nu en informationsbroschyr. Om kommunen inte har broschyren kan den beställas hos Socialstyrelsen i Stockholm tel. 08/783 30 03. Enstaka ex är gratis. Tidskriften INTRA, som ges ut av stiftelsen Utvecklingsstörda i Fokus, har skrivit mycket om LSS i nummer 2/1993. INTRA kan beställas på tel 08/690 93 60.

Föreningsinformation

Maggie Månmyr, Lindome, informerade om föräldraerfarenhet och om Riksföreningen Autism (RFA).

-RFA, som bildades 1973, har följande målgrupp; personer med autism och autismliknande tillstånd, bl a Aspergers syndrom och personer med andra diagnoser där autism är vanligt förekommande.

Föreningen har 10 000 medlemmar fördelade på 25 distrikt. medlemmar i föreningen är förutom personer i målgruppen också föräldrar och personer inom professionen.

Föreningens målsättning är bl a att

- ☒ sprida kännedom om och öka förståelsen för de svårigheter funktionshindret medför för barn, ungdomar och vuxna med autism eller autismliknande tillstånd
- ☒ verka för att undervisning, boende och sysselsättning kommer till stånd för målgruppen

Föreningen ger ut tidningen Ögonblick som utkommer med fyra nummer/år.

För den som önskar mer information om RFA går det bra att besöka föreningens hemsida: www.autism.se eller skicka e-post: infor@autism.se eller skriva/ringa till föreningen

Riksföreningen Autism
Hantverkargatan 87
112 38 Stockholm

Information från försäkringskassan

Agneta Ljungwall-Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade 2001 (uppdaterat 2003) om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (98 250 kr/år, 2004), tre fjärdedels (73 688), halvt (49 125) och en fjärdedels (23 563). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet själv eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag på 30 000 kr samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på upp till 40 000 kr. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 för-

sta timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: <http://www.sos.se/smkh>

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.ronden.se/lt/
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man
internetadress:
www3.ncbi.nlm.nih.gov/OMIM/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

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

Psykolog Ylva Larsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Föräldrarepresentant Maggie Månmyr
Riksföreningen Autism
Annestensvägen 12 K
437 33 Lindome
Tel: 031- 99 22 02

Specialpedagog Eva-Lena Kjellin
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Kurator Helena Osmar-Swerkers-dotter
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

DAMP-konsulent Johanna Björk
Sjuksköterska Ann-Marie Alwin
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Övertandläkare Jan Andersson-Norinder
tandsköterska Lena Gustafsson
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås

Handläggare Agneta Ljungwall-Bergstrand
Försäkringskassan
405 12 Göteborg

Kurator Mats Månsson
Borgmästarevägen 3 A
441 50 Alingsås

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

Specialpedagog Ann-Christin Thimon
Södra Slottsgat 17 J
802 53 Gävle
Tel: 026-61 05 30

