



DAMP/ADHD, flickor

Nyhetsbrev 166

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 DAMP/ADHD. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1992 och 2000.

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 DAMP/ADHD, 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 **Svenny Kopp**, Göteborg, sjukgymnast, med dr **Eva Beckung**, Göteborg, specialpedagog **Eva-Lena Kjellin**, Göteborg, pedagog **Ulrika Johansson**, Göteborg, psykolog, med dr **Agneta Nydén**, Göteborg, DAMP-konsulent **Åke Larsson**, Göteborg, journalist **Vanna Beckman**, Kungälv, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, kurator **Helena Osmar-Swerkersdotter**, Göteborg, handläggare **Ann-Sofie Brobeck** och **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg.

Innehållsförteckning

Flickor med DAMP/ADHD-vad vet vi idag	3
Anna har ADHD	5
Orsaken till DAMP/ADHD	6
Anna övergår från passivitet till hyperaktivitet	6
DAMP/ADHD-symtom de första åren	6
Anna börjar på dagis och personalen uttrycker oro	7
DAMP/ADHD-symtom i skolåldern och tonåren	8
Anna börjar skolan	9
Biologiska och psykologiska förklaringar till DAMP/ADHD	10
Begåvning och barn med DAMP/ADHD	11
Anna får diagnosen ADHD	11
DAMP/ADHD-utredning	12
Komorbiditet (samsjuklighet)	12
Anna får svårt att klara skolarbetet	13
Behandling	13
Motoriska svårigheter hos flickor med DAMP/ADHD	14
Pedagogiska aspekter	16
Information om SIKÅ-materialet	19
Anna idag	19
Förhållningssätt och bemötande	20
Syskonrollen	22
Information från försäkringskassan	24
Samhällets stöd	26
Vuxna med DAMP	27
Här kan man få mer information	29
Adress- och telefonlista till föreläsarna	30

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

Flickor med DAMP/ADHD-vad vet vi idag

Överläkare Svenny Kopp, Barnneuropsykiatri, BNK, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, SU/Östra, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på DAMP/ADHD, med inriktning på flickor.

-Vi har ett s k flickprojekt på BNK där vi samlar kunskap om flickor med DAMP/ADHD och andra neuropsykiatriska svårigheter. Detta projekt, som jag är projektledare för, har nu pågått i 1,5 år av totalt 2. Flera av veckans övriga föreläsare arbetar också i projektet. Vi har hittills tittat närmare på 50 flickor där samtliga är i åldern 3-18 år. 2/3 av dessa flickor har haft DAMP/ADHD och 1/3 autismspektrumstörning. Ytterligare 30 flickor beräknar vi kunna undersöka närmare, sa Svenny Kopp.

-När det finns något speciellt att säga om just flickor så påpekar jag det i den här föreläsningen, i annat fall gäller informationen generellt för både pojkar och flickor.

I gruppen barnneuropsykiatriska sjukdomar/tillstånd ingår autism, Aspergers syndrom, DAMP/ADHD, Tourettes syndrom, dyslexi och tvångssyndrom.

-Gemensamt för barnen med dessa tillstånd är tidig debut, att symptomen oftast ser olika ut i olika åldrar, att det är fråga om kroniska sjukdomar/tillstånd som inte växer bort och att barnen har svårt att utnyttja sina kognitiva färdigheter (se mer om detta längre fram). Motorisk klumpighet är mycket vanligt förekommande.

Det finns, enligt Svenny Kopp, flera anledningar att fokusera intresset på flickor med DAMP/ADHD. Lika många pojkar som flickor söker hjälp inom barnpsykiatrin, men det är pojkar som oftast får diagnosen DAMP/ADHD.

-Om man utgår från att det finns tre gånger fler pojkar än flickor med DAMP/ADHD, vilket är en vedertagen könskvot i populationsstudier, ska det jämföras med att på kliniker får pojkar 7-10 gånger oftare diagnos. Flickornas problem ser delvis annorlunda ut jämfört med pojkarnas, med mindre utåtagerande beteende. Flickornas problem betecknas oftare som familjerelationsproblem.

Behandling, skolinsatser och sociala rättigheter baseras ofta på vilken diagnos barnet får. Det är därför viktigt att flickorna, utifrån rättvisekrav, också blir diagnostiserade, menade Svenny Kopp.

-Flickornas problem är lite kända, men ännu mindre vet man om kvinnor med DAMP/ADHD. Bakom det faktum att fler kvinnor än män

söker vuxenpsykiatrisk vård kan döljas att DAMP/ADHD hos kvinnor är vanligare än man tror.

DAMP/ADHD är inget ”nytt” tillstånd. Det beskrevs av en barnläkare redan vid förra sekelskiftet hos fem flickor och femton pojkar. På 1920-talet anade man att orsaken kunde vara en hjärnfunktionsstörning.

-DAMP/ADHD är den barnpsykiatriska diagnos som det har forskats mest kring. Det finns minst 6000 olika vetenskapliga artiklar och de handlar nästan uteslutande om pojkar. Det finns ett tjugotal arbeten som handlar om flickor med ADHD. I dessa arbeten ingår sällan mer än 20 flickor. I de två största studierna på flickor som publicerats under de två senaste åren ingår 146, resp 42 flickor. Vår studie som kommer att omfatta 80 flickor kommer således att inräknas bland de större, sa Svenny Kopp.

DAMP (deficits in attention, motor control and perception) betyder nedsatt funktion när det gäller uppmärksamhet, motorik och perception.

-DAMP är en beskrivande diagnos som innefattar flera olika svårigheter. Problemen kan delas in i följande områden:

1. uppmärksamhet, brister i aktivitetskontroll och automatisering
- 2a. grovmotorik, t ex balans och koordinationsförmågan
- 2b. finmotorik
3. perception (hur man tolkar sinnesintryck) hörsel, känsel, syn, läge i rummet.

-Diagnosen DAMP sätts om barnet har uppmärksamhetsproblem och motoriska problem eller perceptionssvårigheter eller problem inom alla tre områden. Vid svår DAMP förekommer även tal- och språkproblem.

ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) står för bristande förmåga med uppmärksamhet och hyperaktivitet.

-ADHD kan förenklat beskrivas som A:et i DAMP. A:et i DAMP står för hyperaktivitet, brister i aktivitets- och impulskontrollen, uppmärksamhets- och avledbarhetsproblem, samt problem med automatiseringen.

Hur vanligt är då DAMP/ADHD? Det finns svenska populationsstudier som visar att 7-14 % av alla barn har DAMP/ADHD i någon form. (Gillberg, Rasmussen 1982, Kadesjö, Gillberg 2000)

-Båda studierna visade på en klar övervikt pojkar i förhållande till flickor (Gillberg:2,1/1, Kadesjö:3-4/1). 2-4% var flickor med DAMP/ADHD. 1,2 %- 1,7% av alla barn hade svår DAMP, sa Svenny Kopp. (2000)

Anna har ADHD

Anna, 8 år, har ADHD. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Lena, pappa Peter och tvillingsyskonen Edvin och Elsa.

Anna, som är Lena och Peters adoptivbarn, kom till familjen när hon var 4 månader gammal.

-Under de första åren var Anna mycket passiv och visade aldrig någon glädje över att ”upptäcka världen”. Hon sov mycket och var inte särskilt intresserad varken av att äta eller att umgås med oss. Eftersom Anna var vårt första barn, och vi inte hade något att jämföra med, tyckte vi inte att det var så konstigt. Det som vi ibland kunde tycka var annorlunda med henne trodde vi berodde på att hon kom från ett annat land och en annan kultur, berättar Lena.

Det fanns emellertid sådant i relationen till Anna som Peter och Lena reagerade på tidigt.

-Bland annat minns jag att det var väldigt svårt att knyta an till henne, att exempelvis få ögonkontakt. Hon verkade överhuvudtaget ointresserad av att man ägnade sig åt henne och hon tycktes inte höra när vi pratade med henne. När hon var ungefär ett år gammal försökte jag leka med Duplo med henne, men hon visade absolut inget som helst intresse. Vi trodde att alla barn gillade kroppskontakt med föräldrarna, men så var det aldrig med Anna. Detta gav en märklig oro som vi inte kunde sätta ord på, säger Peter.

Annas grovmotoriska utveckling var försenad det första levnadsåret. Vid fem månaders ålder kunde hon ännu inte hålla upp huvudet och hon satt själv först vid tio månaders ålder.

-När vi påpekade vår oro, framför allt för den uteblivna mentala kontakten, för BVC-personalen, hänvisade de också till att Anna var adoptivbarn och att det skulle bli bättre efterhand, säger Lena. (2000)

Orsaken till DAMP/ADHD

Beträffande orsaken till DAMP/ADHD så har flera olika genetiska undersökningar (familje- och tvillingstudier) visat att DAMP/ADHD i 60-80 % av fallen är ärftligt betingat. Andra orsaker till DAMP/ADHD kan vara att barnet är mycket för tidigt fött (före v 30 och väger mindre än 1 kg), förlossningsskador eller att barnet har Fragile X-syndrom. (2000)

Anna övergår från passivitet till hyperaktivitet

När Anna var cirka två år gammal, ett halvår efter att hon börjat gå, övergick hennes passivitet till hyperaktivitet. Mycket förändrades i och med detta, bl a blev det mycket svårt att få henne att somna på kvällarna.

-Hennes förhållande till leksaker utvecklades också på ett märkligt sätt. Det var som om hon hela tiden befann sig i ett moln av grejer, men hon använde inte sakerna målmedvetet. Hon uttryckte heller inga önskemål om att få olika saker och det gör hon inte ens idag. Bäst gillade hon en s k aktivitetstavla med ringlockor, plinggrejer och annat. "Gosedjur" har aldrig ingått i hennes behov, men däremot en filt som hängt med länge nu, säger Peter.

Ungefär vid den här tiden började Anna prata. Från joller och enstaka ord var plötsligt hennes tal överraskande utvecklat och färdigt på en gång, med bl a ett mycket stort ordförråd.

Hand i hand med hyperaktiviteten utvecklade Anna också ett häftigt temperament med bl a hastiga och oväntade raseriutbrott.

-En annan egenskap som också blev väldigt tydlig då var hennes ovilja, eller rent av rädsla, att bli lämnad ensam. Vi kunde inte ens lämna rummet och gå till en annan del av huset, eller hämta tidningen i brevlådan, utan att hon skulle med. Det tyckte vi var ytterst märkligt, säger Lena.

DAMP/ADHD-symtom de första åren

DAMP/ADHD-symtomen varierar i svårighetsgrad med ålder och kön. Följande är en översikt av problem/tillstånd som är vanligt förekommande under olika perioder av barnets liv:

spädbarnsåren:

- ☒ sömnsvårigheter, barnet har svårt att komma till ro, att somna
- ☒ onormal skrikighet
- ☒ tecken på att inte vara nöjd

småbarnsåren:

- ☒ hyperaktivitet, kan ej sitta still, klättrar
 - ☒ annorlunda lekbeteende bl a lek som inte är målinriktad.
(ej så uttalat hos flickor som hos pojkar)
 - ☒ tycks inte lyssna
 - ☒ ofta förekommande raseriutbrott
 - ☒ kamratkonflikter
 - ☒ vill inte sitta stilla och "gosa"
- (2000)

Anna börjar på dagis och personalen uttrycker oro

När Anna var 2,5 år gammal kom tvillingsyskonen Edvin och Elsa och Anna kunde inte dominera familjebilden på samma sätt längre.

-Det tidiga ointresset för mat hade under åren utvecklats till en speciell matproblematik. Vi fick verkligen arbeta med att få i henne mat och tydligen räckte det hon fick i sig för hon höll sin viktkurva från födseln. Hon åt endast några få maträtter, men det var inte frivilligt. Svårigheten att få henne att komma till ro och somna på kvällen utvecklades till en allt mer sönderhackad sömn som blev mycket påfrestande för mig och Anna som också hade tvillingarna som behövde sitt, säger Peter.

Annas sömnproblem tog Peter och Lena upp med BVC som ordinerade henne sömnmedel. Det fungerade inget vidare, så en av föräldrarna fick ligga i hennes säng hela nätterna och den andre tillsammans med tvillingarna.

När Anna var 4 år började hon på daghem. Men redan under inskolningen kände Peter och Lena oro för hur det skulle fungera.

-Tillsammans med vuxna fungerade Anna hyggligt, men tillsammans med andra barn fungerade det inte alls. Allt umgänge med de andra barnen slutade med kaos, säger Lena.

Förutom hyperaktiviteten, som var ett problem från början på daghemmet, så signalerade personalen tidigt att de hade problem med Annas fabulerande.

-Hon blev tidigt expert på att måla upp de mest fantastiska historier, den ena värre än den andra. Och det värsta var att hon gjorde det på ett trovärdigt sätt och därmed skrämde hon upp både personalen och barnen. Om man visade att man inte trodde på hennes historier blev det ett fasansfullt liv. Hon erkände aldrig att hon hittat på olika saker. Det var oerhört jobbigt för oss att inse att det faktiskt var stora problem med Anna, säger Peter.

Peter och Lena insåg inte att Anna måste ha hjälp att förstå varför hennes sociala umgänge med de andra barnen alltid slutade i kaos.

-Vi trodde ju att det bästa för barn är att de lär sig av egna erfarenheter, men det gjorde ju inte Anna. Hon lärde sig absolut ingenting av alla konflikter och det slutade med att hon drog sig undan kamraterna på daghemmet, säger Lena.

Annas uppmärksamhetsproblem blev tydliga under tiden på daghemmet, trots en energisk och tålmodig personal som förmedlade ett hopp om att "allt ordnar sig".

När Anna var fem år flyttade familjen till en annan stad och Anna fick börja på ett nytt daghem, ett skoloridaghem.

-Det innebar ännu större problem. En av personalen ansåg att problemen hade med adoptionen att göra att Lena och jag behövde gå i samtal hos en psykolog. Det tog vi inte till oss, eftersom vi ansåg att de hade fel syn på saken, säger Peter.

DAMP/ADHD-symtom i skolåldern och tonåren

skolåren:

- ☒ svårigheter att sitta stilla
- ☒ svårt komma ihåg
- ☒ häftig argumentering
- ☒ svårt att hålla ordning på sina saker
- ☒ problem med läsläsning
- ☒ dagdrömmeri

tonåren:

- ☒ skolk
- ☒ sjunkande skolprestationen
- ☒ missbrukstendenser
- ☒ trotsigt beteende
- ☒ känsla av rastlöshet

Det finns flera faktorer som bidrar till att pojkarnas problem uppmärksammas mer än flickornas. De biologiska skillnaderna innebär exempelvis att pojkarnas aggressivitet i normalfallet är mer fysisk och att pojkar leker mer i grupp.

-Flickornas aggressivitet är istället mer verbal. De förtalar oftare än de slår. I flickors och pojkars sätt att leka finns stora skillnader. Pojkarna väljer tidigt (4 år) aktivt bort flickorna och får en slags "kick" av att leka med andra pojkar. Det sker inte när pojkar leker med flickor och inte heller när flickor leker med flickor. Flickorna väljer inte lika aktivt bort pojkar i sin lek.

Flickor har inte lika hög aktivitetsgrad som pojkar när de leker och deras förmåga till impuls kontroll mognar tidigare.

-Flickors kommunikationssätt innehåller mer turtagning medan pojkarna mer ger varandra direktiv. Dessa biologiska beteendeskilnader kan vara en av flera orsaker till att pojkar med DAMP/ADHD uppmärksammas mer. Pojkens beteende gör DAMP-symptomen tydligare, menade Svenny Kopp. (2000)

Anna börjar skolan

På det nya daghemmet fortsatte Annas frustration och raseriutbrott.

-Utbrotten kom snabbt och försvann också ganska snabbt och då grät hon ofta och var arg på samma gång. Det här blev väldigt tydligt när Anna var fem år.

Ett år senare började Anna i skolans sexårsverksamhet. Problemen fortsatte och redan efter några månader där föreslog personalen att Anna skulle gå ett extra år i sexårsverksamheten eftersom hon inte ansågs skolmogen.

-Skolpsykologen som testade Anna ansåg däremot att hon var "normal", vilket gjorde oss med tvekan glada. Problemen gentemot de andra barnen hade förvärrats. Ibland lyckades personalen styra in Anna på olika aktiviteter tillsammans med de andra barnen och kunde då vara rätt duktig, säger Lena.

På sexårsverksamheten deltog Anna mer i lekarna och kunde ena stunden styra och ställa väldigt mycket, för att i nästa stund bara avvika. Det upplevde de andra barnen som mycket förbryllande.

Personalen i sexårsverksamheten upprepade inte sitt förslag att Anna skulle gå ett extra år i sexårsverksamheten.

-Eftersom tvillingarna då börjat på montessoriförskola diskuterade vi om undervisningsformen kunde vara något för Anna och så blev det säger Peter.

Biologiska och psykologiska förklaringar till DAMP/ADHD

-DAMP/ADHD är en hjärnfunktionsstörning där delar av frontalloben och basala ganglierna är involverade. Frontalloben har med planering, organisering och impuls kontroll att göra, sa Svenny Kopp.

DAMP/ADHD kan också ses som en störning på den bearbetande nivån i mellanhjärnan och hjärnstammen, de delar som har med automatisering att göra. Dopamin och Noradrenalin är de signalsubstanser som är mest förekommande i dessa olika områden och som på något sätt kan sägas vara i obalans.

Enligt Russel-Barkleys (amerikansk forskare och psykolog) teori om ADHD är det tre olika impulsbromskontroller som inte fungerar som de ska, vilket innebär att de har svårt med:

1/ att uppskjuta en belöning (barn med DAMP/ADHD vill ha belöning genast)

2/ att korrigera misstag (gör om samma fel igen)

3/ mental uthållighet om det finns störande moment som lockar

-Finns det brister inom dessa tre ”bromsmekanismer” leder detta till problem med arbetsminnet, svårigheter att utveckla ett inre språk, som i sin tur leder till sämre reflexionsförmåga. Det ger också en bristande läsförståelse och svårigheter med inlevelseförmågan. Den motoriska förmågan blir också sämre, barnen blir mindre flexibla och får svårt att kontrollera sina känslor, sa Svenny Kopp.

Följande **likheter mellan flickor och pojkar med DAMP/ADHD** föreligger:

☒ flickor och pojkar är lika begåvade

☒ pojkar och flickor har samma problem med uppmärksamhet, impuls kontroll och finmotorik

☒ när det gäller inlärningssvårigheter, kamratrelationer och låg självkänsla så finns heller inga skillnader

-Däremot får pojkar som är aggressiva och flickor som är passiva färre kamrater.

☒ flickor och pojkar är lika olycksbenägna

- ✘ ärftligheten är lika stor
- ✘ eventuella psykiska problem hos föräldrarna är desamma
- ✘ medicineringseffekten är densamma

Följande är mer **unikt för flickor med DAMP/ADHD:**

- ✘ flickor är hyperaktiva men inte lika hyperaktiva som pojkar
- ✘ hyperaktiva flickor i förskoleåldern leker mer målinriktat än pojkar
- ✘ flickor har mer beteendeproblem och har ett mer aggressivt beteende än normala flickor, men det aggressiva beteendet är mindre än hos pojkar
- ✘ DAMP-symptom upp i tonåren förändras inte lika mycket hos flickor som hos pojkar
- ✘ depressioner och ångest är mer uttalat hos flickor i tonåren
- ✘ flickor söker vård upp till 3-4 år senare än pojkar
- ✘ flickor har fler tonårsgraviditeter än normala flickor
- ✘ flickor dricker mer alkohol än pojkar (Biederman 1999)
- ✘ flickor söker oftare för ont i magen och ont i huvudet än pojkar (2000)

Begåvning och barn med DAMP/ADHD

1 av 5 barn med DAMP ligger begåvningsmässigt på en nivå i närheten av utvecklingsstörning, IQ ca 70, och uppnår i vuxen ålder inte ett fullt utvecklat logiskt och abstrakt tänkande. Många av övriga barn med DAMP/ADHD ligger begåvningsmässigt något under genomsnittet för barn i allmänhet, d v s IQ 80-90. Kombinationen hög begåvning och DAMP/ADHD finns också. Inga studier visar skillnader i begåvning mellan flickor och pojkar.

Barn med DAMP/ADHD utmärks främst av en ojämn begåvningsprofil, med låga värden i deltest som mäter koncentration, uppmärksamhet och arbetsminne (s.k. distraktibilitetsfaktor). Ojämn begåvningsprofil innebär dåligt integrerade och automatiserade kunskaper och är en förklaring till de växlande prestationer dessa barn kan visa. I några studier har flickor uppvisat sämre resultat i distraktibilitetsfaktorn än pojkar. (Agneta Nydén, psykolog och med dr, 12/2000)

Anna får diagnosen ADHD

Annas första år i montessoriklass blev inte så lyckat som man hoppats på. I utvecklingssamtal tidigt på terminen påpekade personalen att Anna var okoncentrerad.

-Efter ett drygt halvår föreslog vi att Anna skulle testas på nytt av en annan psykolog. Det genomfördes och efter testet fick vi prata med

psykologen. Hon antydde att Anna kunde ha ADHD och rekommenderade oss att söka hjälp hos en barnläkare, berättar Lena.

Våren 1999, då Anna var åtta år, träffade hon en barnläkare som ställde diagnosen ADHD. Man gjorde bedömningen att hennes problem med perceptionen inte var så stora att det motiverade diagnosen DAMP.

DAMP/ADHD-utredning

Svenny Kopp informerade om en stor undersökning om hur barn utreds inom barnpsykiatri som hon och professor Christopher Gillberg gjort under åren 1992-1996. I den framgår det att pojkar och flickor söker vård i lika stor utsträckning .

-Pojkarna söker ofta i 7-10 årsåldern och flickorna i tonåren. Det är viktigt att barnen utreds både vad gäller neuropsykiatriska diagnoser och emotionella svårigheter samt att begåvningsstest ingår, sa Svenny Kopp.

Studien visade att efter noggrann utredning fick knappt 50 % av barnen någon neuropsykiatrisk diagnos. Andelen flickor med DAMP/ADHD ökade från 1,8 % 1992 till 28 % 1996 efter samma noggranna undersökning. Motsvarande siffror för pojkar var 26 respektive 35 %.

I en barnneuropsykiatrisk utredning ingår:

- ☒ anamnes (sjukdomshistoria)
- ☒ aktuell problematik
- ☒ neuropsykiatrisk status inklusive neuropediatrik bedömning
- ☒ psykologbedömning med avseende på begåvning
- ☒ frågeformulär till föräldrar, skola och barn
- ☒ skolkontakt och läs- och skrivtest av barnet
- ☒ motorisk bedömning

(2000)

Komorbidity (samsjuklighet)

Komorbidity innebär tillstånd/diagnoser som samexisterar. Exempelvis om ett barn med DAMP har besvärande mycket tics så får barnet också diagnosen Tourettes syndrom, TS.

-60-80% av alla barn med TS har också ADHD och de flesta barn med Aspergers syndrom har också DAMP/ADHD.

Andra diagnoser som är vanliga i samband med DAMP/ADHD är:

☒ Dyslexi	60-70 %
☒ Beteendestörning, trotssyndrom	50 %
☒ Ångest	25-40 %
☒ Depression	mer än 25 %
☒ Enures (kissar ner sig på dagen eller natten)	25 %
☒ Enkopres ("bajsar" ner sig)	25 %
☒ Manodepressiv sjukdom	10 %
☒ Drog/alkoholmissbruk (2000)	

Anna får svårt att klara skolarbetet

Trots extra stöd fick Anna fortsatta problem att klara skolan första året.

-Vi vet att hon inte klarade av att själv planera sina dagar och hon fick heller inte hjälp med det. Vi tror att hon upplevde dagarna i skolan som enormt splittrade. Montessoripedagogiken var ju ingen särskilt bra pedagogik för Anna, säger Lena.

Andra året i skolan fick Anna dagsschema som gjorde det lättare för henne att se vad som skulle hända under dagarna.

-Vi märkte att det underlättade för henne när vi använde bilder för att ge henne en struktur i skolarbetet. Men det stora problemet för Anna är att det saknas handlingsplan, åtgärdsprogram och en anpassad pedagogik. Problemet är troligen att Anna inte utretts ordentligt och att det krävs nya tester för att se vad hon är bra på och vad hon har svårt med, säger Peter

Behandling

Information om tillståndet DAMP/ADHD är för 50 % en tillräcklig behandling. För övriga kan dessutom **pedagogiskt och socialt stöd** och **medicinering** ingå.

-Pedagogiska insatser i skolan behövs oftast och föräldrastöd är viktigt. I vissa fall kan barnet behöva samtalskontakt. För de som har svår

problematik kan medicinering med centralstimulantia vara en värdefull behandling, sa Svenny Kopp.

I USA har man i en stor studie på 500 barn jämfört medicinering i kombination med beteendeterapi och enbart beteendeterapi vid ADHD och funnit liten effekt av enbart beteendeterapi.

-Centralstimulantia ökar uppmärksamhetsförmågan och impuls kontrollen samt mildrar hyperaktiviteten. Den finmotoriska förmågan förbättras och risken för missbruksproblem i framtiden minskar. Långtidsstudier visar lika bra resultat som korttidsstudier, sa Svenny Kopp.

De biverkningar som kan förekomma vid medicinering med centralstimulerande mediciner är minskad aptit, viktnedgång, huvudvärk, magont, insomningsvärigheter, tics, högt blodtryck, irritation och nedstämdhet.

-De barn som i första hand bör få centralstimulerande mediciner är de med svår DAMP/ADHD, där man först prövat pedagogiska åtgärder utan tillfredsställande resultat, sa Svenny Kopp. (2000)

Motoriska svårigheter hos flickor med DAMP/ADHD

Sjukgymnast, med dr Eva Beckung, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, SU/Östra, informerade om motoriska svårigheter hos flickor med DAMP/ADHD.

-Barn med DAMP/ADHD har varierande grader av motoriska svårigheter. När vi träffar ett barn med motoriska problem gör vi till att börja med en motorisk bedömning av grov- och finmotoriken. Vi tittar både på hur barnet använder sin motorik och om det klarar vad man förväntar sig att barn ska klara i en viss ålder. Vi använder speciella tester när vi gör bedömningen, sa Eva Beckung.

Motoriken kan vara omogen/försenad eller avvikande, d v s barnet kan vara svagt, ha låg eller hög muskelspänning, ha sidoskillnader mm. Ledrörligheten kan vara inskränkt.

-Vi gör en motorisk profil på barnet och diskuterar med föräldrarna om det stämmer med vad de sett. Tillsammans för vi en dialog med avsikten att hitta problem och styrkor hos barnet. Den bedömning vi kommer fram till ligger till grund för en behandlingen.

Vanliga fynd i motoriken hos pojkar och flickor med DAMP kan vara:
 x försenad (både grov- och finmotorik)

- ☒ svaghet
- ☒ hypotoni, d v s låg muskelspänning
- ☒ instabilitet
- och innebära:
 - ☒ balanssvårigheter, koordinationssvårigheter
 - ☒ darrningar
 - ☒ fördröjd reaktionstid
 - ☒ svårt att komma igång
 - ☒ bristande kroppsuppfattning
 - ☒ koordinationssvårigheter

-Ett enskilt barn kan ha en ojämn profil. 2/3 av de lite större flickorna med DAMP har motoriska problem och alla små flickor med DAMP har det. Det är viktigt att göra individuella analyser så att de kan få adekvat sjukgymnastik enskilt, i grupp och i skolan, sa Eva Beckung.

Motoriken utvecklas genom mognad och erfarenhet. Man behöver kunna samordna synintryck och information från musklerna och vestibularis (balansorganet i innerörat) för att kunna utveckla balansen.

-Att förbereda, anpassa och rätt dosera motorik och kraft har barn med DAMP ofta svårt för, likaså att justera och anpassa motoriken efterhand. Att t ex kunna ta emot en boll är ofta svårt för barn med motoriska problem. Dessutom har de svårt att automatisera, vilket man behöver när man lär sig att cykla och simma. Inte sällan har deras motoriska minne brister, vilket gör att de kan klara en uppgift ena dagen.

Eva Beckung menade att de motoriska skillnaderna mellan pojkar och flickor med DAMP inte är så stora. De har samma typ av problem, men problemen yttrar sig lite olika.

-Inte sällan har flickor väldigt dålig kondition därför att de rör sig för lite. Det är viktigt att flickorna är med i skolgymnastiken.

De flesta barn med DAMP blir bättre av motorisk träning. De hittar ofta strategier för att undvika sådant som de har problem med.

-En undersökning av vuxna kvinnor med DAMP visade att de flesta fortfarande hade motoriska problem, exempelvis svårt med städning, diskning, och att laga mat. Dessutom har många överhuvudtaget en negativ inställning till sin kropp.

När träningen planeras skiljer man på **allmän träning** och **specialträning**.

-I den allmänna träningen försöker man ge barnet motoriska erfarenheter och träna balans, koordination, styrka. Det kan ske både indivi-

duellt och i grupp. Barnben kan här själva ge exempel på vad de behöver träna, det ger ökad motivation och meningsfullhet åt träningen, sa Eva Beckung.

Specialträning kan exempelvis innehålla bollspel, att hoppa hopprep och att simma, d v s ge speciella färdigheter.

-I sådan träning behöver barnet mer detaljerade instruktioner t ex hur man håller repet, hur man kliver över repet, hur man slår runt repet, hur en boll ska kastas mot en vägg och hur man tar emot den. Barnet behöver också mer feed-back på det han eller hon gör.

Det finns inga speciella metoder att träna som är bättre än andra. Men däremot spelar olika faktorer en roll, exempelvis är det viktigt att vara överens om *vad* som behöver tränas. Viktiga övriga faktorer för motorisk inläring är:

- ☒ tid, hur mycket och i tidig ålder
- ☒ motivation
- ☒ målsättning
- ☒ repetition
- ☒ variation
- ☒ strategier
- ☒ intensitet
- ☒ miljö

Motoriska problem kan bedömas olika av sjukgymnaster, pedagoger och lärare.

Eva Beckung visade därefter diabilder och berättade om olika motoriska problem och hur man kan lägga upp meningsfull sjukgymnastisk träning. (2000)

Pedagogiska aspekter

Specialpedagog Eva-Lena Kjellin, BNK, SU/Östra, informerade om pedagogiska aspekter.

-Dyslexi förekommer hos 50% av barnen med DAMP och dessutom har ännu fler läs- och skrivsvårigheter, även bland de barn som har hög begåvning. I dagens samhälle är det ett stort handikapp att ha läs- och skrivsvårigheter. En del som fått dyslexidiagnos har ofta uppmärksamhets- och koncentrationsproblem, sa Eva-Lena Kjellin.

Det finns tre sätt att diagnosticera läs- och skrivsvårigheter:

1. Kvantitativa test
2. Kvalitativa diagnoser
3. En kombination av 1 och 2

-Det ställs i alla tre fallen stora krav på kunskaper om var eleven befinner sig i sin utveckling och här finns det olika metoder man kan använda. Ofta har läraren varken kunskaper om metoderna eller tid för att genomföra diagnosticeringen. Men det krävs en kartläggning av vilka elever som har läs- och skrivsvårigheter och sedan utforma ett åtgärdsprogram utifrån denna.

Ett första test tar bara två timmar att genomföra (om barnet är äldre än 7 år), men det krävs en speciallärare för att utvärdera det. Man får då en kunskap om elevens bokstavskännedom, förmåga att avkoda en text, läskunnighet, läsförståelse, förmåga att skriva en text efter dikta-men, hur eleven stavar och kan återberätta en historia.

Är barnet yngre än 7 år kan man istället göra ett språkligt medvetenhetstest.

Eva-Lena Kjellin redogjorde därefter närmare för olika läs- och skrivtest, test över tid mm

-Många av de flickor med DAMP/ADHD som jag träffat klarar sig ganska bra i skolan upp till årskurs 4 och fram till dess vet lärarna ofta väldigt lite om flickornas problem. Är flickan glad och social får hon ofta godkänt och därmed uteblir all hjälp, trots att hon kan ha svår DAMP.

-Lärare måste inse att det finns andra saker att vara observanta på när det gäller flickor med DAMP än att de klättrar på väggarna som pojkar med DAMP brukar göra. När jag träffar flickorna brukar jag börja med att göra en intervju med dem om deras skolsituation, kamratrelationer och fritidsintressen. En del berättar mycket, andra vill inte berätta alls. Dessförinnan har jag gjort en elevbeskrivning utifrån uppgifter från läraren. I den ingår elevens kunskaper när det gäller läsning, skrivning, stavning, kamratrelationer, social kompetens, starka/svaga sidor, vilka problem har pedagogerna sett osv.

Eva-Lena Kjellin tar reda på mer om eventuella koncentrationssvårigheter, uthållighet, avledbarhet, impulsgenombrott, arbetstempo, igångsättningssvårigheter, planering och strukturering av arbetet, skolk, läxläsning, provsituationen, raster, konflikter, humörsvängningar, tics, ångest och depressioner.

-Ofta har flickorna med DAMP två eller flera av dessa problem.

Vid skolbesöket träffar Eva-Lena Kjellin läraren, ser efter hur många man är i klassen, hur eleverna sitter, hur man använder svarta tavlan, hur läraren rör sig i rummet, ev avskärmningar, vad som är tillåtet under lektionerna, arbetsro/arbetsglädje.

-Jag tar reda på vad skolan gjort för att avhjälpa eventuella svårigheter. Tre månader efter utredningen är klar åker jag ut till skolan igen för att se vad som blivit gjort, hur situationen ser ut, om man gjort ett åtgärdsprogram, handledning/konsultation, ev behov av fortbildning, elevens framtida skolsituation, säger Eva-Lena Kjellin som kan ställa upp för fortsatt konsultation men ger inte direkt handledning till skolan.

I flickprojektet som leds av Svenny Kopp, där Eva-Lena Kjellin ingår, kan man inte erbjuda skolorna handledning.

-Efter utredning ställer vi upp med kostnadsfri konsultation vid tre tillfällen, därefter får skolan betala för eventuell fortsatt konsultation.

Eva-Lena Kjellin pekar på många vanliga brister i uppföljningsarbetet efter en utredning.

-Vem tar exempelvis ansvaret för att sprida kunskapen vidare på skolan? Vem ser till att vikarier fortlöpande får information om eleverna? Det krävs oerhört stora resurser från skolans sida att klara en elev, som egentligen tillhör särskolan, genom grundskolan och gymnasiet. För att nämna någon viktig förändring så tror jag mycket på undervisning i små grupper, stället för stora grupper med assistenten.

Flickorna med DAMP behöver någon på skolan som ansvarar för dem på skoltid och det bör inte vara assistenterna.

-Det är ett alldeles för stort ansvar för assistenterna och de får absolut inte ta över utbildning. Om man ska ta hjälp av en assistent bör denna också delta i den handledning personalen får.

Åtgärdsprogram är A och O för elever med DAMP. Det är dessutom en skyldighet skolorna har att ansvara för att ett sådant program kommer till stånd, att insatser och stöd genomförs och att det sker en kontinuerlig uppföljning.

-Alla förändringar behöver inte kosta en massa pengar. Det finns mycket att göra som underlättar för eleven, exempelvis hjälp att göra läxorna på skolan, hjälp med programlösningstrategier och att pedagogerna gör sammanfattningar på det som eleven ska lära sig. Bandspelare, dator och en bra studieteknik kan också vara till bra hjälp. Ett

krav som egentligen är självklart är att de här flickorna får egna skolböcker som de kan stryka under i och göra markeringar i marginalen. Ett problem flickorna har är att de oftare än pojkarna får höra ”skärp dig så går det”, sa Eva-Lena Kjellin. (2000)

Information om SIKÅ-materialet

DAMP-konsulent Åke Larsson, Ågrenska, informerade om Ågrenskas SIKÅ-material.

-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 Åke Larsson.

Huvudsyftet med materialet, som också finns i förskoleversion, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ansvaret 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, är ett diskussionsunderlag för föräldrar och personal och ska således inte ses som underlag för diagnos.

-Det är viktigt att läkare och psykolog utreder barnets funktionshinder vilket sedan ligger till grund för de diskussioner SIKÅ-materialet initierar. (1999)

Anna idag

Just nu upplever Peter och Lena att det står och stampar vad det gäller hur man ska komma vidare.

-Vi vet t ex vad som är rimliga mål för i skolan för Anna. Tills vidare har vi tillsammans med skollärovervakningen bestämt att Anna ska gå om andra klass och att det behövs extra personalresurser. Det känns som en nödlösning innan nya tester och utredningar har gjorts. Bl a misstänker vi att hon dyslexi och det ska testas någon gång senare i år, säger Lena.

Annas relation till de andra klasskamraterna fungerar hyfsat, men under rasterna krävs det att en vuxen person är med och ”styr upp” henne.

-Hon fortsätter att fabulera vilt kring olika teman och blir numera ofta anklagad för att ljuga. Raseriutbrotten är ett stort problem som vi har svårt att hantera på ett bra sätt. Dessutom är hon väldigt envis, säger Peter.

I övrigt deltar Anna i barngymnastik och är med i en sångkör och båda aktiviteterna tycker hon om. Dessutom gillar hon dans.

Ett test som skolpsykologen gjorde för ett år sedan visade att Anna var glad och positiv, distanslös, impulsiv, motorisk rörlig, lätt avledbar, okoncentrerad, begåvning under IQ 100, framför allt när det gäller verbal förmåga.

Förhållningssätt och bemötande

Pedagog Ulrika Johansson, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus, SU/Östra, Göteborg, informerade om förhållningssätt och bemötande.

Barn med DAMP har ojämn prestationsförmåga. Exempelvis är det många som kan sin läxa på kvällen, men inte dagen därpå i skolan.

-Det kan bli bero på att de har särskilt ”dåliga dagar”. En del behöver faktiskt också en slags startsträcka, förberedelser, innan de fungerar bättre. De flesta av oss som inte har den här problematiken också bättre och sämre dagar, men vi klarar av de här lite sega och dåliga dagarna bättre. För ett barn med DAMP kan det pendla upp och ned hela dagarna och det kan bli för mycket. Så som vi kan känna det ibland, att vi blir extremt pressade av olika saker, så upplever många flickorna det dagligen.

-I bemötandet av de här flickorna tycker jag

1: att man ska försöka undvika direkt konfrontation med dem exempelvis genom att ställa krav såsom "sitt still! Gör si, gör så!" Sådana krav klarar flickorna dåligt. Många föräldrar har berättat att deras flickor fungerar bättre om man lirkar lite med dem, sa Ulrika Johansson.

2: att kravnivån inte i första hand bör anpassas när det blir problem. Istället bör kraven formuleras och presenteras på ett tydligare sätt. Om man exempelvis inför regeln att alla barn ska räcka upp handen krävs

det att man ger en bakgrund varför regeln behövs. Det är viktigt att sådana regler införs i positiv anda och inte uppfattas som ett straff.

3: att det är viktigt att barnet/eleven görs delaktig i det mål som eftersträvas

4: att man inte ska försöka diskutera med flickan när hon har ett utbrott

5: att man alltid ska låta barnet gå undan för att lugna ner sig efter ett utbrott

6: att man i efterhand ska försöka reda ut vad som åstadkom utbrottet och beskriva den situationen

7: att inte genera barnet inför klassen utan istället respektera barnets begränsningar

8: att man ska försöka förmedla att barnet i grund och botten är en god person

-Jag anser att det är de vuxnas ansvar att skapa en positiv stämning och uppmuntra barnen. Det är inte det vi säger som eleven kommer att minnas utan det vi gör.

Ulrika Johansson menade att många flickor nog kan hålla inne med sina utbrott så länge de är i skolan, men att de släpper fram dem när de kommer hem.

-Utbrotten tror jag är ett uttryck för ökad retbarhet där flickorna bygger upp en stresskänsla. Stress leder till överretbarhet som leder till en explosiv urladdning som resulterar i STORM. Små, som vi kallar bagateller, kan således få "en överfull bägare att rinna över", exempelvis att någon snuddar lätt vid flickans axel, trånga och överfulla korridorer, långa uppgifter att skriva för hand, insisterande ögonkontakt, att lyssna till någon som talar och samtidigt ha störande bakgrundsljud, inskränkningar i rörelsefriheten, prov, oförutsägbara regler och förväntningar, att någon retas eller gör eleven till åtlöje. Jag anser att man ska göra så mycket som möjligt för att förhindra utbrott och när de kommer ska man ha en strategi att möta dem.

Ofta ställs det flera krav på eleverna samtidigt och då anser Ulrika Johansson att läraren bör hjälpa flickorna med DAMP/ADHD att bena upp dem och ge tips om olika hjälpmedel samt individualisera kraven mer.

I hemmet kan man göra mycket som förenklar och gör morgonrutinerna smidigare. Struktur och förutsägbarhet är till stor hjälp för flickorna.

-Man kan exempelvis packa skolväskan och lägga fram kläder i den ordning de ska sättas på kvällen innan. Bestäm tillsammans med flickan vilka morgonrutiner hon ska ha. Föräldrarna bör om möjligt turas om att stötta barnet så det fungerar. Situationen bör anpassas så att det passar barnets behov. Om hon exempelvis äter frukost framför TVn innebär det att vakenhetsgraden höjs. En och samma plats vid frukostbordet, lugn och ro när barnet tar på sig ytterkläderna är ytterligare anpassningar som hon kan behöva. Undvik i det längsta ändringar i morgonprogrammet, sa Ulrika Johansson.

Långa hemläxor passar absolut inte barn med DAMP/ADHD. Ulrika Johansson informerade om en del tips som kan underlätta läxläsningen:

- ☒ kartlägg barnets uthållighet och koncentrationsförmåga
- ☒ dela upp läxorna i lagom långa delar
- ☒ välj den tid som passar barnet bäst
- ☒ låt barnet göra korta pauser
- ☒ använd direkta belöningsystem för ökad motivation
- ☒ variera kravnivån på uppgifterna
- ☒ lär barnet använda någon form av arbetsschema (2000)

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 projektpengar. 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 avskildhet 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. (2000)

Information från försäkringskassan

Ann-Sofie Brobeck och Agneta Ljungwall Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade om de 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 (91 000 kr/år 1999), tre fjärdedels (68 250), halvt (45 500) och en fjärdedels (22 750). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader uppgående till minst 6 552 kr/år. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till månaden före barnet fyller 16 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 första 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. (1999)

Samhällets stöd

Kurator Helena Osmar-Swerkersdotter, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om ytterligare stöd från samhällets sida.

Kommunen ansvarar för bl a de rättigheter funktionshindrade personer har genom Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (**LSS**).

Den personkrets som omfattas av LSS består av följande tre grupper:

1/ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.

2/ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

3/ 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.

-Barn och ungdomar med DAMP/ADHD kan ha väldigt olika grad av svårigheter och inom olika områden. En del, men alls inte alla, kan därför bedömas tillhöra antingen grupp 1 eller grupp 3 av LSS personkrets, sa Helena Osmar-Swerkersdotter.

I LSS 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.**

-För att få rätt till insatser enligt LSS måste man tillhöra personkretsen, vara i behov av insatsen(prövas), att insatsen ej tillgodoses på annat sätt, samt att den enskilde själv eller vårdnadshavaren begär insatsen, sa Helena Osmar-Sverkersdotter.

Familjer med barn med DAMP/ADHD har ofta ett stort behov av någon form av avlastning, t ex avlösare i hemmet, ledsagare till någon aktivitet och/eller korttidsvistelse i en annan familj, på ett avlastningshem eller i form av läger.

-Äldre barn kan dessutom behöva en kontaktperson och någon form av tillsyn utanför skoltid (korttidstillsyn).

Förutom LSS ansvarar kommunen också för **färdtjänst** och **bostadsanpassning**.

Om en person inte tillhör personkretsen för LSS kan personen söka motsvarande stöd med hjälp av SOL, Socialtjänstlagen.

Landstingen står för **habilitering, rehabilitering** och **hjälpmedel** enligt HSL, Hälso- och sjukvårdslagen, samt råd och stöd enligt LSS.

-En del barn och deras familjer har kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen som har team bestående av olika yrkeskategorier som samarbetar kring barnet. Andra barn och familjer kan istället ha kontakt med Barn- och ungdomspsykiatri där det finns läkare, psykologer och kuratorer, sa Helena Osmar-Sverkersdotter.

(2000)

Vuxna med DAMP

Journalist Vanna Beckman, som bl a skrivit boken ”Vuxna med DAMP/ADHD” informerade om hur det kan vara att vara vuxen och ha DAMP/ADHD.

-Länge trodde man att DAMP/ADHD var en barnsjukdom. Nu vet man att 30-50 % av dem som fått diagnosen som barn har kvar tillräckligt mycket problematik så att det räcker för diagnos. En orsak till

detta kan vara att det länge var vattentäta skott mellan barn- och vuxenpsykiatrin. I tonåren ”vill inte” många barn ha DAMP, håller inte kvar kontakten med barnpsykiatrin och blir avförda. Sedan söker många som vuxna för depressioner, ångest mm och vuxenpsykiatrin inser inte att det kan röra sig om DAMP/ADHD, sa Vanna Beckman.

Idag förstår och inser många vuxna att de har DAMP, men innan dess har de kanske slitits mellan psykologiska och psykiatriska förklaringsmodeller.

-Jag anser att det är en falsk motsättning mellan biologi och psykologi. Vi föds alla med vissa förutsättningar. De utvecklas sedan i samspel med omgivningen. Omgivningen påverkar oss och vi påverkar omgivningen, sa Vanna Beckman.

En annan orsak till att så få vuxna får diagnosen DAMP är att symptomen förändras.

-Exempelvis övergår hyperaktivitet ofta till en inre oro och behovet av rörelse minskar. Men problemet minskar därmed inte. Den inre oron beskriver många med orden ”det är som en demon”, ”jag kan aldrig se klart en film” och ”jag hör inte hemma någonstans”. Många vuxna lär sig kanalisera sin oro på ett positivt sätt, exempelvis genom att ständigt städa, pynta och fixa i hemmet. Andra startar ständigt nya projekt utan att kunna slutföra dem. Många har kvar motoriska egenheter, exempelvis att alltid sitta och vicka på foten.

Läs- och skrivsvårigheter finns också ofta kvar i vuxen ålder, även om många vuxna inte erkänner problemen och lär sig maskera dem.

-Detta kan vara ett stort hinder för den som behöver vidareutbilda eller omskola sig.

Impulsiviteten finns kvar hos många vuxna. De är lättirriterade och blir lätt ledsna eller svänger kraftigt i humöret.

-Många fungerar bättre om de får kompensation för alltför låg serotoninhalt och då i form av antidepressiva mediciner.

De organisationsproblem många barn med DAMP/ADHD har, får större konsekvenser när barnen blir vuxna.

-Det ställs exempelvis stora krav i hemarbetet att organisera och planera arbetet med städning, tvätt, matlagning, barn osv. Ibland kan risken för kaos leda till en närmast tvångsmässig ordningsamhet, ”städ-dille” eller pedanteri. En del har stora svårigheter med att få kontinuitet i tillvaron, att hålla tider, att ha framförhållning osv

En annan problematik som förstärks när flickorna blir större är premenstruella störningar som ofta blir extra besvärliga om flickan har DAMP. Den problematik hon har ”blommar ut” extra mycket då.

Vuxna med DAMP kan lätt hamna i missbruk. En del dras också till annat riskbeteende, exempelvis brottslighet.

-Den s k Göteborgsstudien följde upp en grupp unga vuxna som fått diagnosen MBD (tidigare benämning på DAMP) i början av 1970-talet, men därefter inte fått någon specifik behandling för sina symtom samt en frisk kontrollgrupp, när de var 22 år. 19 % av MBD-gruppen var då lagförda för brott (endast pojkar) och 24 % hade alkohol- och/eller drogmissbruk. Motsvarande siffror för den friska kontrollgruppen var 0 % resp 4 %.

Den som har DAMP/ADHD kan behöva tänka över sitt val av arbete, partner och fritidssysselsättning extra noga.

-De flesta klarar inte monotona sysslor. De behöver omväxling och behöver kunna se slutet på sina uppgifter. En del behöver mycket fart och luft i luckan, andra en avskärmad arbetsplats för att kunna koncentrera sig på arbetet. Eftersom det ofta blir problem med arbetskamraterna kan dessa behöva särskild information om problematiken.

-En bra partner ska vara stabil, men inte tråkig. Det kan vara bra att som förälder tänka sig in i de här framtida situationerna och inse att man kanske måste bidra med råd och dåd, även om man har fullt upp för dagen, sa Vanna Beckman. (2000)

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

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

Adress- och telefonlista till föreläsarna

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

Sjukgymnast, med dr
Eva Beckung
Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, SU/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

Psykolog, med dr
Agneta Nydén
Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, SU/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

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

Pedagog Ulrika Johansson
Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, SU/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

DAMP-konsulent Åke Larsson
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås
Tel: 031- 91 10 90

Journalist Vanna Beckman
Västra gatan 6
442 31 Kungälv
Tel: 0303- 132 43

Sjuksköterska Ann-Marie Al-
win
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås
Tel: 031- 91 10 90

Kurator Helena Osmar-
Swerkersdotter
Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, SU/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

Handläggare Ann-Sofie Bro-
beck och Agneta Ljungwall-
Bergstrand
Försäkringskassan
Box 311 86
400 32 Göteborg