

# Peder Rasmussen

Docent och överläkare i barnneuropsykiatri,  
Barnneuropsykiatriska kliniken BNK, Drottning Silvias BoU sjukhus.

Tre personer på BNK ingår i det multidisciplinära teamet på Drottning Silvias BoU sjukhus som träffar och utreder barn med 22q11 deletionssyndrom.

Lena Niklasson, Christopher Gillberg och Peder Rasmussen.

## Anteckningar från föreläsningen den 1 mars 2007

Text: Maria Olofsson

Diagnoser kan delas in i två huvudgrupper: orsaksdiagnoser som kan fastställas medicinskt (t. ex. 22q11 deletion) eller symtombeskrivande diagnoser. De senare har det gemensamt att de inte kan fastställas genom någon mätmetod som EEG eller liknande. Diagnoserna ställs efter bedömning av läkare, psykolog och pedagog och efter samtal med bla. föräldrar och skola. De vanligaste symtombeskrivande diagnoserna är ADHD, Tourettes syndrom och autismspektrumstörningar tex. Asperger syndrom. Även dyslexi är en symtombeskrivande diagnos.

Någonstans mitt emellan dessa två typer av diagnoser, som är varandras motsatser, kan man placera en kognitiv diagnos som beskriver om barnet har en utvecklingsstörning och, i så fall, av vilken svårighetsgrad.

Kognitiva och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, såsom utvecklingsstörning, ADHD, autismspektrumstörningar och motorikproblem, förekommer i någon form hos de flesta med 22q11 deletionssyndrom.

### **Kognitiva problem.**

Utvecklingsstörning kan delas in i lätt, måttlig, svår och djup utifrån de testresultat som psykologen får fram.

När barnen är små och det är svårt att använda sig av resultat av tester brukar man kalla det psykomotorisk utvecklingsförsening.

Gränsen för att hamna inom området utvecklingsstörning går vid IQ 70 eller mindre.

Genomsnittlig IQ för individer med syndromet är 70 medan befolkningen totalt ligger på ett snitt på 100 IQ. Alltså kan man räkna med att 22q11 förskjuter begåvningsnivån ca 30 enheter.

Ungefär hälften av dem med syndromet har en

utvecklingsstörning (IQ under 70), oftast av lindrig grad (IQ 50 – 70). Enstaka har måttlig utvecklingsstörning. Bland dem som inte har en utvecklingsstörning och hamnar inom normalområdet, ligger de flesta under genomsnittet (IQ 70 – 85). Bara ett fåtal har IQ >100.

Att ligga lågt innebär inlärningssvårigheter. Påtagligt ofta förekommer en sen språk- och talutveckling. Många studier har visat att trots avvikelser i utvecklingen av språk och tal ligger många bättre i de språkliga/verbala testen än i de ickespråkliga.

### **Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn med 22q11**

Uppmärksamhetsbrist, ADHD förekommer hos en tredjedel, i de flesta fall utan hyperaktivitet. De är oftare stillsamma. Typiskt för barn med 22q11 är att de ofta är trötta eller t o m extremt uttröttade. Men även många av dem som inte når upp till ADHD har någon form av koncentrationssvårigheter.

En tredjedel har autismspektrumstörningar, ASD. Autism fullt ut förekommer men oftare visar det sig som autismliknande tillstånd.

Barn med störningar inom autismspektrum har svårigheter att se saker ur andras perspektiv och att avläsa andra människors känslor. De har brister i den sociala interaktionen. Svårigheter i att se och förstå sammanhang och samband men lätt för att se detaljer.

Det är vanligt att de har fattig mimik, bristande spänst i ansiktsmuskulaturen. Autistiska drag ökar på detta. Föräldrarna tänker inte alltid på detta eftersom de är vana att utläsa barnens uttryck.

Det förekommer grov- och/eller finmotoriska

brister hos en tredjedel av individerna med 22q11 deletionssyndrom. ADHD, ASD och/eller utvecklingsstörning hos två tredjedelar. De allra flesta har mer eller mindre svåra problem i skolan. Vuxna som får diagnosen 22q11 får den ofta i samband med att deras barn diagnostiseras. I studien har det framkommit att dessa personer ofta haft stora problem med ångest och depressioner. Man vet inte om detta är en ökad risk för personer med 22q11 eller om det är en effekt av de svårigheter man har mött genom livet.

Någon av skolpersonalen som lyssnade sa att många föräldrar ställer sig negativa till att utreda och fastställa diagnos. Peder Rasmussen berättade att föräldrar till barn med 22q11 deletionssyndrom ofta reagerar med lättnad när diagnosen ställs. Man har ofta redan gått igenom många utredningar men barnet har inte "tillräckligt mycket" för att passa in i någon diagnos, men svårigheterna är ändå jättestora. Tillsammans ger symtomen betydande problem.

## Johanna Björk, DAMP/ADHD-konsulent på Ågrenska

Som DAMP/ADHD-konsulent hjälper hon till med information och vägledning till föräldrar, pedagogisk personal och kompetensutvecklingsinsatser inom förskolor, skolor eller annan verksamhet.

Det är en funktion som är till för barn, ungdomar och vuxna med DAMP/ADHD, deras familjer och andra som har frågor inom området.

## Anteckningar från föreläsningen den 1 mars 2007

Text: Maria Olofsson

Många barn med stora koncentrationssvårigheter handlar utpräglat impulsivt. De har svårt att vänta på sin tur, de avbryter och stör andra och de har snabba humörsvingningar. "Det bara blev så", "Det var inte meningen". Ett impulsivt barn tänker inte på konsekvenserna av sitt handlande.

När man tänker på barn med koncentrations-svårigheter tänker man i första hand på dem som är överdrivet aktiva. Barn med 22q11 deletionssyndrom hör ofta till de mer passiva och stillsamma barnen. De är inte lika kvävande för sin omgivning. De är långsamma och har svårt med motivationen. För att komma igång med uppgifter eller att få dagliga rutiner att löpa krävs mycket tjat från föräldern eller läraren. De har svårt att organisera vad de skall ta itu med och att upprätthålla energin i uppgiften. Det kan vara svårt för omgivningen att förstå att vissa saker klarar barnet bra medan andra inte fungerar alls.

– Du kan om du vill!

– Att sitta vid datorn går bra, men skolarbetet orkar du minsann aldrig!

Motivationen inför en uppgift har stor betydelse för koncentrationen. En bra metod är att locka med

det som är lustfyllt för att få de tråkiga och jobbiga sakerna gjorda.

Barnen tappar lätt fokus och de behöver hjälp med att planera och strukturera.

Många barn glömmer vad de ska säga om de inte får sagt det direkt.

Hjälp dem att hitta bra hjälpmedel tex. penna och papper. Ett nedskrivet ord kan hjälpa minnet att komma ihåg vad som skulle sägas.

Barn med 22q11 deletionssyndrom har ofta svårigheter med tidsuppfattning.

Det går inte att uttrycka sig så här:

- Vi gör det om *en stund*.
- *Senare* eller *om vi har tid*.

Barn som har svårt med tidsuppfattning behöver konkreta tidsangivelser.

- Om fem minuter.
- När den stora visaren står på tolv.
- När vi har ätit upp äpplet.

Att använda äggklocka eller timglas kan underlätta för att förstå tiden.

## Perception

Hur jag tolkar mina sinnen. Man skiljer mellan auditiv och visuell perception.

- Auditiv perception dvs. Hjärnan tolkar det öronen hör – att tolka om och förstå.
- Visuell perception dvs. Hjärnan tolkar det ögonen ser – att se och inse.

Problem med att samordna och tolka sinnesintryck kan leda till att barnet inte uppfattar en information. När någon har perceptionsproblem måste man prata på ett sådant sätt att det landar hos personen man pratar till. Det är också bra att förstärka med en bild. Ju fler sinnen vi attraherar ju lättare är det att alla tar in budskapet. Om vi förstår att någon inte har förstått så måste vi säga eller göra på ett annat sätt. Det är inte mottagarens bekymmer, det är vårt.

Det är många barn som har svårigheter inom dessa områden i större eller mindre grad. Många känner igen sig i detta men för de allra flesta ligger nivån så att det inte ställer till några större problem. Det är när svårigheterna är så stora att de kraftigt påverkar barnets möjligheter att fungera som det blir ett problem.

Detta leder ofta till att ett barn som har stora svårigheter med många av dessa saker ofta har problem med att bli förstådda av omgivningen. Man jämförs med andra.

– Min son har också... Han glömmet också jämt... Han lyssnar aldrig heller... osv.

## Att underlätta skolsituationen

Svårigheterna kan vara väldigt olika och variera från barn till barn. Det är därför viktigt att lära känna barnet för att veta vad det behöver hjälp med. Att individualisera är här ytterst viktigt.

Det är viktigt att skaffa sig kunskaper om funktionshindret. Med kunskap förändras förhållningssätt och bemötande. Det finns mycket gratis information att få på Internet. Man behöver fundera över sina egna värderingar och sin egen grundsyn. Ett bra förhållningssätt som hjälper barnet skall vara *respektfullt, tydligt, annorlunda och otraditionellt*.

Ta fram hjälpmedel för att kompensera för svårigheterna. Tidsstruktur, bilder, skrift. Man behöver inte vara rädd för att barnet skall bli utpekad för att man behandlar det annorlunda. De andra barnen vet redan vilka barn som har svårigheter liksom vem som är bäst i fotboll.

Det ligger på vårt ansvar att prata med barnen om det här.

”Det finns inget så orättvist som att behandla alla lika. Varje barn har rätt att bli bemött utifrån sina förmågor”

Läraren:

- Nu har du inte hängt med så bra den här terminen.

Eleven:

- Nä! Hur har du tänkt ordna upp det då?

Skollagen säger att ”I utbildningen skall hänsyn tas till elever i behov av särskilt stöd.(1 kap. §2 ) Hänsyn skall tas till elevernas olika förutsättningar och behov. Det finns också olika vägar att nå målet. Skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen. Därför kan undervisningen aldrig utformas lika för alla. (Lpo94)

Som personal har man större förståelse för det som syns på utsidan. Den som har ett synligt funktionshinder har ofta lättare att få hjälp och stöd som kompenserar funktionsnedsättningen. Det ser också olika ut i olika kommuner.

*Sólveig Óskarsdóttir säger att ca. hälften av alla barn med 22q11 deletionssyndrom går på särskola eller är inskrivna i särskolan men inkluderade i grundskolan. De flesta barnen hade redan stöd innan de fick diagnos.*

*Det är bra att göra en utredning före skolstart så att man redan från början kan få den hjälp man behöver, säger Peder Rasmussen. Har man tex. en autismspektrumstörning är det viktigt att miljön i skolan är ”autismvänlig”.*

## Strategier

Salutogent tänkande. Vad är det som fungerar bra? Låt det som fungerar väl växa. Stötta svagheterna, det hjälper till att stärka självförtroendet. Ett starkt självförtroende är a och o för alla barn. Alla måste ges tillfälle och förutsättning för att lyckas. Har man en känsla av att kunna något så stärks också självförtroendet.

Prata ihop er i arbetslaget så att alla som kommer i kontakt med barnet bemöter det på samma sätt. Diskutera förhållningssätt och stötta varandra. Är vi eniga ökar tryggheten för barnet.

Förutsägbarhet innebär att barnet vet vad som kommer att hända. Var skall jag vara? Vad skall jag göra? När? Vem skall jag vara med? Skolans schema svarar oftast på dessa frågor och ger struktur åt dagen men när något händer som inte står på schemat behöver barnet hjälp med att reda ut de här

frågorna.

Det är viktigt med snabb feedback när det fungerar väl. Beröm det som har gått bra och glöm ibland bort att påpeka när det inte fungerar. Uppmuntran och positiv förstärkning av önskvärd beteende påverkar barnet till att göra rätt. Berömmet måste ges i direkt anslutning till att barnet gjort något bra för att tydliggöra vad det var. Går det för lång tid innebär det att de har svårt att koppla samman handling och reaktion.

Hjälp barnet så att det inte hamnar i jobbiga situationer. Se över vilka situationer som är kritiska och se om det finns förändringar i rutinerna som kan förhindra att barnet utsätts för risken att hamna i konflikt. Ett sådant förhållningssätt kräver att man som vuxen är ett steg före barnet och kan förutse vad som kommer att hända innan det är för sent. Barnet behöver ofta hjälp för att klara den sociala kommunikationen. När barnen förväntas klara sig på egen hand, på raster eller vid grupparbete är hjälpen extra viktig. Tänk över vilken tid stödet skall sättas in. När är behovet störst?

Arbetsplatsens utformning är viktig. Många barn kan inte ha för mycket stimuli runt sig. Blir intrycken för många kan det få stora konsekvenser för barnets sätt att fungera. Måste man ha bilder på väggarna kan ett alternativ vara att placera dem längst bak där barnet inte hela tiden måste se dem. Ett bra belöningssystem visar tydligt på vad som är bra, och varför man blir belönad. Belöningen skall vara konkret och ha en tydlig koppling. Det som är sagt, är sagt. Ändra inte under vägens gång. Hjälptill att strukturera upp arbetet och använd belöning som en morot till att utföra något. Tex. först städar vi, sen kan vi fika. Ge korta, enkla, stegvisa instruktioner.

Belöna aldrig gott arbete med mer arbete! Säg inte: – Nu var du duktig och räknade alla sex talen, nu kan du räkna sex till!

Samarbetet med föräldrarna är viktigt. Ett samarbete som fungerar väl ger barnet bättre förutsättningar. Vi kan ge varandra kunskap utifrån olika erfarenheter.

SIKÅ är ett samarbetsmaterial som tagits fram på Ågrenska. SIKÅ står för samarbete, information, kartläggning och åtgärd. Det är ett redskap för samarbete mellan föräldrar och personal för kartläggning och diskussion omkring barn med koncentrationssvårigheter.

Alla barn som behöver extra stöd har rätt att få ett åtgärdsprogram upprättat.

Johanna tipsade om många länkar till bra sidor på nätet. Idag kan alla skaffa sig information utan att det kostar något menade hon.

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

[www.rbu.se](http://www.rbu.se)

[www.sit.se](http://www.sit.se)

[www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)

[www.compassen.se](http://www.compassen.se)

[www.autism.se](http://www.autism.se)

[www.sos.se](http://www.sos.se)

[www.sisus.se](http://www.sisus.se)

[www.studeramedfunktionshinder.nu](http://www.studeramedfunktionshinder.nu)

[www.folkhogskolor.nu](http://www.folkhogskolor.nu)

[www.skolverket.se](http://www.skolverket.se)

[www.sjukvardsradgivning.se](http://www.sjukvardsradgivning.se)

[www.janssen-cilag.se](http://www.janssen-cilag.se)

[www.lilly.se](http://www.lilly.se)

[www.skolutveckling.se](http://www.skolutveckling.se)

Kärnsymptomen vid ADHD är problem med uppmärksamhet, impulsivitet och överaktivitet. Långtifrån alla människor med ADHD är hyperaktiva. En del har snarare lägre aktivitetsnivå än normalt. Man brukar då använda termen ADD. Det finns också personer med ADHD-symptom som har betydande svårigheter med motorik och perception. I dessa fall används ofta benämningen Damp i Sverige.

Källa: Riksförbundet Attention