

Neuropsykologiska utvecklingsavvikelser

Anette Holm, psykolog från Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna berättade för föräldrarna på Grötö om de problem som de ofta ser hos barn och vuxna med 22q11 deletionssyndrom. Hon förklarade i korta drag hur man går till väga när man tittar på områden som begåvning, koncentration och minne. Tidsuppfattning, socialt fungerande och perception är annat som man också granskar. Hur man tar in och bearbetar sinnesintryck och skapar en medveten bild av dessa. Tiden var dock för knapp för att hinna med allt och vi förstod att det fanns mycket mer att berätta. Vi önskade förstås att vi hade all tid i världen, det finns ju så mycket att lära. Detta är ett försök att förmedla lite av det som vi fick till oss, till er som inte var med.

Anteckningar från föreläsningen på Grötö familjehelg 2009.

Text: Maria Olofsson

Bedömning av teoretisk begåvning

Intelligenstest är viktigt men det visar bara en del av en persons förmåga till teoretiskt tänkande. Många föräldrar kan uppleva att en testsituation är stressande och pressande för barnet. Viktigt är att förstå att testning inte är någon inlärningssituation, den följer ett standardiserat mönster som kan jämföras med att ta ett stickprov på barnets förmåga. Testning är en möjlighet att se hur barnet klarar att lösa problem i tankarna samtidigt som barnet ska klara av och förhålla sig till en ny situation och okänd testledare. För att få en bild av barnets vardagsfungerande är det också av största vikt att få en uppfattning av den adaptiva förmågan. D.v.s. förmåga att klara av att anpassa sig till omgivningens krav och reglera sig själv. En god adaptiv förmåga kan kompensera för lägre intelligens och vice versa. Testresultatet säger inte hela sanningen om ett barns förmåga och det gäller att vara ödmjuk när man tolkar testresultat. Man måste bl.a. ta hänsyn till barnets dagsform vid testtillfället. De barn vars testresultat hamnar i gränsoområdet mellan svagbegåvning/lindrig utvecklingsstörning är speciellt viktiga att följa upp med förnyad bedömning. Gränsen för att hamna inom området utvecklingsstörning går vid IQ 70 eller lägre.

Även de barn som presterar klart under genomsnittet med ett IQ intervall mellan 70-85, och betecknas som svagbegåvade, är i behov av ett omfattande pedagogiskt stöd i grundskolan. Risk finns emellertid att deras problem inte uppmärksammas i tid och att de därför får svårt att få tillräckliga insatser i skolan.

Kognitiv stil vid 22q11

Att ständigt vara utsatt för återkommande infektioner liksom att ha sömnsvårigheter är negativa faktorer som är vanliga hos barn med 22q11. Barnens skörhet innebär ofta att dagsformen blir ojämn vilket avspeglar sig i låg psykisk energi, något som i sin tur påverkar möjligheter till inlärning.

Motivationen inför en uppgift har stor betydelse för koncentrationen. Att barnet presterar olika beroende på motivation kan innebära att barnets reella kapacitet över- eller undervärderas. För att kunna uppbåda koncentration och uthållighet i monotona sammanhang och/eller när man inte är tillräckligt intresserad krävs förmåga till en självreglering – att kunna prata med sig själv - något som



Lördagens tre föreläsare
Liisi Raud Westberg, Anette Holm, Britt-Marie Anderlid

ofta utvecklas senare hos barn med 22q11.

Vidare framträder problem med att initiera, planera, reflektera och strukturera och organisera inlärningen och vardagens bestyr, s.k. exekutiva problem. Detta får ofta till följd att man inte klarar att inrikta sitt beteende mot framtida mål.

För att hjälpa barnet med planeringssvårigheter är det grundläggande med struktur, visualisering och att lägga upp delmål.

Barn med 22q11 uppvisar även svårigheter med ett flexibelt tänkande vilket i sin tur påverkar förmågan att klara abstrakt logiska uppgifter.

Att i tankarna kunna föreställa sig, dra slutsatser och reflektera och att bygga upp inre bilder av verkligheten är annat som ofta är begränsat hos personer med 22q11. En förutsättning för att teoretiskt tänkande skall utvecklas är att man förstår abstrakta saker och symboler. Då går det bättre att lösa praktiska problem.

Kognitiv profil vid 22q11

Det är typiskt med en ojämn begåvningsprofil vid 22q11. Ofta faller man på snabbhetstest dels beroende på att ögahand funktionen inte är tillräckligt automatiserad dels för att man behöver längre tid för att tänka. Tidsbundna test i skolan kan därför bli missvisande och inte avspeglar barnets reella kunskapsnivå

Man har ofta en starkare förmåga att lära utantill. Utantillinlärning kan under förskole- och lågstadietid räcka till och kamouflera svårigheter. Däremot när det blir ökade krav på abstrakt logiskt tänkande samt att kunna generalisera kunskap framträder barnets begränsning tydligare. Någon

gång i mitten/slutet av mellanstadiet brukar problem med inläringen blir synligare.

Barn med 22q11 uppvisar ofta koncentrationsproblem i form av främst uppmärksamhetsbrist. Man har svårt med att komma i gång liksom att hålla ut i olika inlärningsmoment, försvinner lätt bort i tankarna och orkar inte hålla fokus mer än en kort stund. Även simultankapaciteten är sämre vilket gör det svårt att hålla flera saker i tankarna samtidigt. En kapacitet som är viktig för att exvis. kunna välja och att uppleva tid. .

Hjälp vid koncentrationssvårigheter

- Det är viktigt att målen är realistiska. Ställ inte kraven högre än vad som är möjligt att nå.
- Ha en god och tydlig struktur i vardagen. Ju mindre struktur ju mer faller det som man kommer till korta med igenom. Tydlighet, ordning, samma rutiner, var sak på sin plats, bestämd arbetsplast.
- Tydlig kommunikation. Undvik långa verbala instruktioner. Enkelt och konkret språk, ställ följdfrågor. Förenkla, förtydliga och förankra i verkligheten.
- Belöningssystem.
- Låt vissa oönskade beteenden passera.
- Förbered förändringar. Förutse vad som kommer att ske, hjälp till att förklara vad som skall hända, övning och förberedelse.
- Hjälp med att skriva ner.
- Upprepning och extra tid för tankearbete.
- Konkreta upplevelser, praktisk förankring av kunskap.

Tidsuppfattning

Att ha svårigheter med tidsuppfattning kan innebära att man har svårt att:

- Överblicka och bedöma tid, dvs. ”att i tanken kunna resa i tiden” och att kunna orientera sig i tid.
- Kunna föreställa och placera händelser i då- och framtid och kunna förutse det som skall komma.
- Bedöma tidsåtgång.

Tid är en abstrakt företeelse och det kan vara svårt att förstå för omgivningen att brister i tidsuppfattningen kan förekomma även om man kan klockan. Barn som har tidsminnessvårigheter kan kompensera till viss del genom att lära sig klockan och vara extra noga med all tid. Detta kan innebära att omgivningen uppfattar att man har en god tidsuppfattning och man ser inte barnets begränsade förmåga att vara flexibel gällande tid, vilket i sin tur ofta ger upphov till missuppfattningar och överkrav i många sammanhang.

Tidsminnessvårigheter kan avspeglade sig i att man får svårt för att exvis. skynda sig, förutom i situationer man själv är motiverad för och/eller man förstår inte betydelsen av att passa tider.

Utveckling av tidsuppfattning är en komplicerad process som tar tid att utveckla.

Man kan göra tiden synlig med dagschema, almanacka eller andra tidshjälpmiddel t.ex. äggklocka. Det är också bra att öva tidsåtgång.

Social och empatisk förmåga

Vi föds med en önskan att höra ihop med andra och att bli accepterad av omgivningen. Vi lär oss att bedöma och värdera egna och andras åsikter. Förståelse av andras tankar och känslor kräver intellektuella resurser och

flexibelt tänkande. Man måste kunna förstå att andra inte vet samma som en själv och kunna förstå det som inte sägs, ”läsa mellan raderna”. Att kunna läsa av kroppsspråk och att lära sig att signalera tydligt själv är andra egenskaper som är viktiga för en god social förmåga.

Bristande social förmåga kan exvis. visa sig i att man inte tas med i andra barns lekar och att man har svårt att få vänner. Man umgås sällan med jämnåriga och uppfattas ofta som speciell av andra i samma ålder. Gruppaktiviteter blir ofta svårt att delta i.

Många har svårigheter i socialt samspel men en ”snäll natur” kan göra att man får vara med. Det är av betydelse att dessa barn hamnar i rätt grupp så att de inte blir utnyttjade. De behöver ett extra öga som bevakar dem och ser till att de behandlas sjyst.

Det är viktigt att veta att barnets svårigheter att klara socialt samspel beror på en funktionsnedsättning och inte ovilja eller själviskhet.

För att hjälpa barnet att utvecklas personligt socialt och emotionellt behöver sociala normer läras in, t.ex. att hälsa när man kommer, ge ögonkontakt, lyssna och vänta på andra. Man kan också öva ”avläsning”, exvis tolka ”ögonens språk”, hur man ser i ögonen när andra förstår, är intresserad eller inte vill prata mer.

Svårigheter i skolan

Vissa situationer upplevs svårare vid utvecklings-neurologiska avvikelser.

- Ostrukturerad miljö
- Grupparbete
- Självständigt arbete
- Byte av personal
- Övergångar mellan aktiviteter
- Tidspress
- Generalisering av kunskap

Barn med ovanstående svårigheter behöver ett överbeskydd, eller som Anette Holm väljer att kalla det, ett ”tilläggskydd”.

Om barn med dessa svårigheter får rätt stöd i skolan kan de klara sig bra, säger Anette Holm. Dock är det många föräldrar som vittnar om att det är svårt att få gehör för barnets dolda funktionsnedsättningar. Exempelvis kan barn som har koncentrationsproblem, men är av en passiv variant och som därmed inte stör andra, lätt hamna i skymundan och har svårt att ”bli sedda” och få hjälp i skolan. Även om hjälp sätts in, och barnet tack vare hjälpen fungerar på en tillfredsställande nivå, är det lätt att tro – om man inte har kunskap om dolda funktionsnedsättningar - att problemet är över och insatserna dras in.

Genomgående är det viktigt att bevara barnets självförtroende samtidigt som man på ett varsamt sätt och över lång tid måste hjälpa barnet att bli medvetet om sina styrkor och svagheter. Allt för att barnet ska få en realistisk bild av sin reella förmåga och bli så självständig som möjlig.

- Även om det finns många svårigheter som är gemensamma för personer med 22q11 är det av största vikt att beakta att varje person är unik, oavsett om man har diagnosen 22q11 eller inte, säger Anette Holm.