

Gripande böcker om neuro-psykiatriska handikapp

Christopher Gillberg. **Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom. Normala, geniala, nördar?** 192 sidor. Stockholm: Bokförlaget Cura, 1997. ISBN 91-972641-6-4.

Vanna Beckman. **Projektet. Att leva med barn med Damp, dyslexi och Asperger syndrom.** 224 sidor. Stockholm: Bokförlaget Cura 1997. ISBN 91-972641-4-8.

Gunilla Gerland. **Det är bra att fråga... Om Asperger syndrom och högfungerande autism.** 47 sidor. Stockholm: Bokförlaget Cura, 1997. ISBN 91-972641-8-0.

Märta Tikkanen. **Sofias egen bok. En bok om MBD-barn.** 168 sidor. Stockholm: Bokförlagt Forum, 1982. ISBN 91-37-11322-4.

Märta Tikkanen. **Sofia vuxen med sitt MBD.** 253 sidor. Stockholm: Bokförlaget Forum, 1998. ISBN 91-37-11275-9.

Recensent: Harald Sturm, specialist i barnneurologi och barn- och ungdomspsykiatri, neuropsykiatriska enheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

»Livet från den ljusa sidan» är en aktuell film som berör åskådaren på ett gripande sätt genom skildringen av en vuxen person som är helt omedveten om, men inte oberörd av, sina stora svårigheter att kunna försätta sig i andra vuxnas sätt att tänka och känna. Resultatet blir förvecklingar och trassliga – ofta situationskomiska – ritualer och tvångsmässiga reaktioner hos huvudskådespelaren Jack Nicholson. Dessbättre möter han några personer som så småningom förstår hans handikapp och kan bemöta det på ett empatiskt och pedagogiskt sätt.

Utan de biografiska och litterära beskrivningarna av de handikappades anhöriga och vuxna skulle utvecklingen inte ha drivits framåt. Utvecklingen inom neuropsykiatri under de senaste åren har medfört en attitydförändring inom många medicinska specialiteter,

inte minst inom barnpsykiatri. Nya och förfinade neurologiska och neuropsykologiska utredningsmetoder och den enhetliga klassifikationen enligt ICD-10 och DSM IV har bidragit till den ökande upptäckten av funktionella psykiatriska problem. Den svenska forskningen inom neuropsykiatri finner sig idag inom frontzonen av ett helt nytt sätt att integrera medicinska och psykologiska kunskaper. Mycket återstår att göra. Det är därför välkommet med fyra nya böcker och en nyttig klassiker, skrivna av experter och berörda.

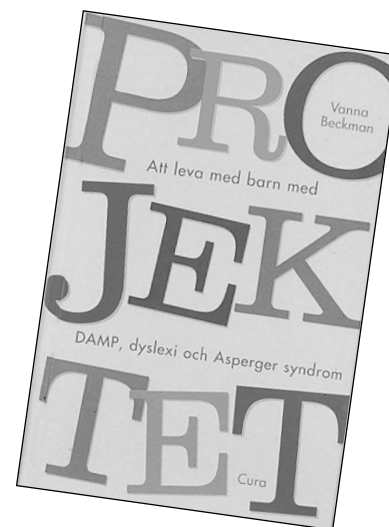
Oumbärligt uppslagsverk som ger överblick

Det är nu snart 50 år sedan den österrikiske läkaren Hans Asperger beskrev detta tillstånd, vilket »återupptäcktes» i sin fulla omfattning med nutidens vetenskapliga möjligheter som ett biologiskt förorsakat funktionshinder med stora konsekvenser för social interaktion och kommunikation.

Christoffer Gillbergs bok »Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom» är den första på svenska skrivna översikt boken av detta spännande och fascinerande ämne. Författarens vetenskapliga produktivitet och 20-åriga kliniska erfarenhet med neuropsykiatriska patienter borgar för en vetenskapligt förankrad överblick av symtombeskrivning för AS och angränsande tillstånd under uppväxten.

Differentialdiagnostiska tillstånd och tvångssyndrom, Damp, ADHD samt Tourettes syndrom definieras som avgränsade men också samtidigt förekommande diagnoser. En ofta sekundär konsekvens av odiagnostiserade neuropsykiatriska handikappstillstånd är allvarliga psykiatriska problem under sena barndomen och tonåren. Tonårspsykiatriska patienter med allvarlig psykiatrisk problematik utgör en betydande del av den öppna och slutna barnpsykiatriska vårdens klientel. Ett särskilt kapitel ägnas dessa av författaren kallade tilläggsproblem. Betydelsen av en tidigt ställd diagnos har poängterats inom barnneurologin och handikappverksamheten sedan länge för att åstadkomma en förbättrad livstidsprognos. Inom barnpsykiatri är dock handikappsynen förhållandevis ny och kräver en attitydförändring.

Boken innehåller två särskilda kapitel som på ett överskådligt sätt beskriver innehållet i den diagnostiska processen. För den som vill uppdatera sina kunskaper



per utöver medias ofta förvrängda bild av den »geniala nörden» är boken ett måste, vare sig man är anhörig, läkare psykolog eller lärare. Den är ett uppslagsverk med praktisk och pedagogisk användbarhet för vårdcentralen eller barnkliniker respektive barn-/vuxenpsykiatriska kliniker för att kunna värdera redan utredda patienter utifrån kognitiva och neuropsykologiska resultat. Den tillhör definitivt baslitteraturen för alla som kommer i kontakt med barn-vuxna-anhöriga med AS både yrkesmässigt eller privat för att uppnå bättre förståelse för denna grupp utsatta individer.

Intervjuer med familjer och barn ger inblick

Vanna Beckman är journalist och känd som författare av många artiklar och radio/TV-program med anknytning till barnneuropsykiatri. Hennes tidigare bok »Gång på gång», som utkom 1994 och beskriver pedagogik vid autism, tillhör idag referenslitteraturen för pedagoger inom området autism. Det är därför konsekvent att utvidga det pedagogiska perspektivet även på hela neuropsykiatriska spektret i hennes senaste bok »Projektet». Om Gillbergs bok ger en överblick så får man i Beckmans bok en inblick i hur det är att leva med barn med Damp, dyslexi och Aspergers syndrom via intervjuer med familjer och barn. Ambitionen var att »kombinera den statistiskt dystra bilden om barn med dolda funktionshinder med exempel på goda insatser som görs på olika nivåer i skolan idag.»

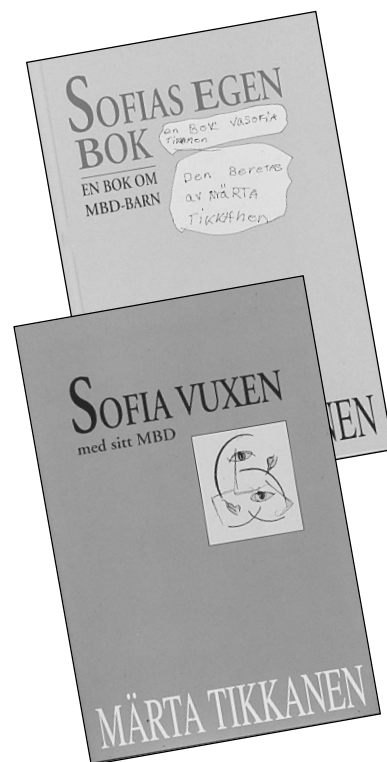
Synen på handikapp är fortfarande präglad av insatser av enskilda eldsjälar och innebär inte en självklar social rättighet. Handikappombudsmannen pe-

kar ut tre bristfälliga utvecklingsområden: kunskapsbrist, tron på att allting kan förebyggas genom att utreda isolerade problem i en sluten skolvärld samt föräldrarnas underläge i den allmänna debatten. Skam- och skuld känslor är inte ovanliga hos föräldrar. Den inte så sällsynta professionella uppfattningen att en diagnos innebär att brännmärka ett barn, motbevisas genom de berördas lättnad av att få en förklaring till problemen. Det är bara 5 procent (av 56) av alla intervjuade föräldrar som upplevde det som negativt att få en diagnos. I en av de 20 intervjuade familjerna uttrycker Sebastians mamma det på ett målande sätt när hon talar om sin sons Damp-dyslexiproblem: »Vi brukar säga att det är som en glappkontakt i huvudet». Sebastian själv säger: »Det är ett problem, inget handikapp.»

Accepterandet av funktionshindret beskrivs också i många exempel som en tillgång och inte som ett hinder för att kunna utvecklas. En lärare kan beskriva det på ett positivt sätt: »Han har på något sätt ett sjätte sinne som vi andra inte har, han gör och tänker oväntade saker.» Jonatan, ett annat barn, har haft nytta av att hans pappa har samma problem, nämligen dyslexi. Detta var en tillgång för Jonatan genom pappans förståelse för hur det kan kännas för sonen att inte kunna läsa och skriva som sina klasskamrater.

Vetskap i ett inifrånperspektiv

Det finns få människor som har vänt kommunikationshindret till en kraft att kunna förmedla ett budskap om den inre världen hos en person som har fått diagnosen själv. Gunilla Gerland har fått diagnosen Aspergers syndrom som vuxen för några år sedan och skrivit om sitt liv på ett gripande sätt i sin tidigare bok »En riktig människa». Hon är en efterfrågad och uppskattad föreläsare, inte minst hos intresseföreningar och anhöriga till barn med Aspergers syndrom. Hennes nya skrift är riktad till alla barn och ungdomar som har fått veta sin diagnos och är ett första steg att förmedla kunskap om Aspergers syndrom på ett enkelt och sakligt sätt. »Det



är bra att fråga...» handlar om kunskap om funktionshindrets orsak och verkan på ungdomsnivå, förmedlad på ett pedagogiskt sätt. Kunskap om funktionshindrets orsak och verkan är nödvändig, men lika viktigt är att ha självkänslan i behåll. »Var stolt över den du är, du har rätt att vara dig själv, och andra människor bör acceptera dig som du är. Att vara annorlunda är att vara lika bra som alla andra.» Man berörs starkt av att höra det från någon som vet hur det är att gå den långa vägen till acceptans. Vi har mycket kvar att lära innan vi förstår att svaghet kan betyda styrka. Skriften används av neuropsykiatriska utredningsenheter och habiliteringscentra som första och i nuläget enda informationsbroschyr till ungdomarna själva. Skriften är en självklarhet för alla som vill veta och inte vet än vad det innebär att vara ungdom och att ha diagnosen AS.

Litterär beskrivning som angår alla

Tikkanens kamp för att hennes dotter ska accepteras med sitt handikapp har nu pågått i 30 år. Sofias rätt till lika människovärde borde vara en självklarhet i dagens samhälle, men dessvärre är det långt kvar till målet. »Olika, men ändå lika» var titeln till en nyligen i DN publicerad artikel om Märta Tikkanens nya bok om dottern Sofia. Tikkanen är känd som författare av ett 16-tal antologier, romaner och självbiografier. »So-

fias egen bok», som nu finns i ny upplaga, har på sitt sätt varit banbrytande genom att villkorslöst ta ställning för hjälpbehovet hos ett handikappat barn. Den har fått sin genomslagskraft bl a genom en mors skuldbefriande motstånd mot samhällets och expertisens bedömning och fördömande. Det märks att styrkan finns i Tikkanens kombination av moderskap och skapande kraft att uttrycka osynliga sammanhang i litterär form. Den står definitivt för ett inifrånperspektiv om ett barn med neuropsykiatriskt funktionshinder. Diagnostiska begrepp som MBD är viktiga utgångspunkter för förståelsen av Sofias handikapp, även om de inte är överensstämmande med dagens svenska terminologi. De får dock en underordnad betydelse när läsaren blir delaktig i ett liv med alla existentiella frågor och bristfälliga sociala och mänskliga möten som kränker Sofias och hennes mors integritet och självvärde. Läsaren blir taget och gripen, och man kan inte låta bli att reagera med vrede och skam. »Värst av allt är ensamheten och tomheten», säger Märta Tikkanen i en nyligen publicerad intervju i Läkartidningen (nr 12/98) om sin personliga erfarenhet med en vuxen Sofia. »Det är hög tid att skapa förståelse och kräva samhällets insatser för de vuxna med MBD, en pionjärgeneration som sedan barnsben kämpat sig fram utan förståelse, stöd och hjälp.»

»Sofia vuxen» är en fortsättning av »Sofias egen bok». Den består av en litterär och en faktadel. Det är ingen vetenskaplig, avhandlande översikt om DAMP eller MBD, som det kallas i Finland, utan snarast en aktuell biografisk och unik litterär beskrivning av en mors 30-åriga oro, sorg, vrede, glädje och aktivt engagemang i dottern Sofias liv som hennes hjälpjag, advokat och livskamrat. Den är fylld av exempel på med vilken enorm konsekvens oförståelsen i Sofias omgivning påverkar hennes utveckling och psykiska välbefinnande. Men den förmedlar en humanitär människosyn och en kraft och övertygelse om att det lönar sig att ta ställning för att behålla sin integritet. Man får kraft och mod av att läsa denna bok, trots dess ibland dystra skildring av Sofias verklighet i det dagliga livet. Den hjälpte mig på ett befriande sätt till insikten att kunskap och medkänsla för svaga individer är en tillgång och inte en reduktionistisk handikappsyn.

Berättelsen om Sofia angår oss alla och bör inte enbart läsas av yrkesmässiga skäl. •