

## »Nu vet vi mer om inlärningsproblemen«

**Maureen Dennis, professor i neuropsykologi och forskningsledare i Toronto, Kanada, besökte Stockholm för en tid sedan. Hon är tillsammans med Jack Fletcher i USA en av världens ledande experter på kognitiv utveckling hos individer med ryggmärgsbråck.**

– Tills för tio år sedan har våra antaganden om de svårigheter personer med ryggmärgsbråck har byggt på fel förutsättningar, sa hon. Ny forskning visar att vi inte har förstått de rätta sambanden i hjärnan. Ska vi kunna hjälpa barn, unga och vuxna bättre i framtiden måste vi utgå från de senaste kunskaperna och fördjupa forskningen om hjärnan hos dem som har ryggmärgsbråck.

Maureen föreläste för läkare, psykologer, arbetsterapeuter och annan specialiserad vårdpersonal under sitt besök i Sverige. Jag, Renée Höglin, fick som journalist vara med om en av hennes föreläsningar. Därefter hade hon och jag ett möte på hennes hotell för ett samtal dagen innan hon återvände till sitt arbete på sjukhuset Sick Kids i Toronto.

I en bearbetad och förkortad version följer här vårt samtal:

**Maureen:** För tio, femton år sedan trodde vi att problemen hos personer med spina bifida (ryggmärgsbråck) hade med ryggraden och shunten att göra. Det var på ett vis korrekt, men vi missade hur otypisk hjärnan är hos dessa individer. Den är inte som hjärnan hos ett barn som har varit med om en olycka och fått en svullnad. Utvecklingen är helt annorlunda och först under de sista fem åren har vi börjat förstå hur djupgående förändringen i hjärnans utveckling är hos någon med spina bifida. Det här är viktigt. En bättre förståelse av hjärnan har möjliggjort en djupare förståelse av inlärningsproblemen. Vi har kunnat gräva mer för att se vad som är fel. Varför har dessa barn problem med matematik, varför är deras rörelser som de är, varför kan de läsa ett stycke text och förstå orden men inte innehållet?

Inte för att förståelsen av hjärnan omedelbart gav oss svaren, men förståelsen låter oss söka på de rätta ställena och göra de korrekta forskningsstudierna. De senaste hundra studierna om hjärna och beteende hos personer med spina bifida anser jag har



*Maureen Dennis, kanadensisk auktoritet på hjärnans utveckling hos individer med spina bifida.*

givit oss mer än allt från trettio år innan, men jag vill inte ge intryck av att det inte finns mer att veta, det är alls inte fallet. Fortfarande är det mycket mer vi behöver förstå.

Vi har mycket begränsade kunskaper om vilken roll spina bifida spelar i vuxenlivet.

**Renée Höglin: Och de vuxna är den största gruppen i hela Västvärlden.**

**M:** Det är sant. Jag talar bara om baskunskapen om vilka problemen är. Vi har verkligen mycket begränsad insikt om 30-, 40- och 50-åringar som har levt med spina bifida ett halvt århundrade med mer eller mindre fungerande shuntar. Vi saknar kunskap om funktionen hos dessa vuxna så att vi skulle kunna översätta det till forskning om rehabilitering. Det ska inte behöva gå femton år innan något viktigt som man upptäckt blir en del av rehabiliteringen. Det är sorgligt om det tar för lång tid innan det kan användas i praktiken.

Vi står inför ett stort antal problem. Mina kolleger och jag som är en stor grupp i Nordamerika finns i både Houston, Texas, och Toronto. Vi har varit bra på att skaffa oss stora anslag för forskning från The National Institutes of Health, NIH, i USA. De är den största anslagsgivaren för forskning kring hälsa. De har finansierat oss i tjugo år. I årtal har vi varit den enda gruppen som arbetat med spina bifida i NIH's portfölj. Vi har stött på problem när vi sökt finansiering, liksom alla forskare gör, men ju äldre vi har blivit i vår grupp, desto mer taktiska är vi. Det är mycket svårt att få medel för att forska om vuxna överlevare med spina bifida, på grund av att många beslutsfattare i forskningsstyrelserna faktiskt helt okunnigt tror att allt är över, spina bifida-frågan har försvunnit, och därmed underskattar de grovt hur många människor det finns som i dag lever med tillståndet, bortsett från det faktum att det varje dag är någon med spina bifida som fyller arton år. Spina bifida har inte försvunnit men minskat genom genetiska screeningundersökningar och om man tittar närmare ser man att det inte har med folsyraförstärkning att göra. Mycket beror på bättre prenatal screening som har givit kvinnor mer information om spina bifida tidigt.

**R: Vad har du får åsikt om prenatal screening?**

**M:** Det är bra i den meningen att det erbjuder familjer valmöjlighet. De kan förbereda sig på ett barn med spina bifida och få råd och hjälp. Ibland när diagnosen ställs före födseln, blir modern eller familjen mycket rädda. De vet inte vad det betyder, har ingen aning. De kanske har hört ordet, ryggmärgsbräck, men de förstår inte. De behöver vägledning.

Samhället kan matcha nya familjer mot äldre familjer som har uppfostrat ett barn med spina bifida. Den äldre familjen kan berätta om både glädjeämnen och utmaningar. ”Det här tror vi att vi gjorde rätt och det här skulle vi göra annorlunda om vi kunde börja om.”

Tyvärr tror jag att faran med prenatal screening är att det helt enkelt sker utan uppföljning och att enbart läkarens åsikt om vad som bör göras når fram. Jag tror inte att någon gör prenatal screening utan att det finns en tanke om vad som kan bli aktuellt om man får veta att barnet har exempelvis spina bifida. Jag tror ingen kan göra ett sådant test och bara glömma det. En uppföljningsplan behövs och för de familjer där informationen är positiv för spina bifida är det bästa man kan göra att förmedla kontakt med en eller ett par familjer som har barn med spina bifida och kan ge dem sann och äkta information.

**R: Men i Sverige existerar tyvärr inga sådana procedurer och jag tror många resonerar så här: ”Åh, det är något fel med mitt foster, så jag gör mig av med det.” Vi har sänkt antalet barn som föds med spina bifida varje år till femton-tjugo, medan när min son föddes i början av 70-talet, så var det 70–80. Hos oss beror reduktionen på aborter.**

**Kan du övergå till att berätta om de nya kunskaper om hjärnan som du föreläste om?**

**M:** Ja, jag anser att vi har nya kunskaper om genetik, nya kunskaper om hjärnan liksom om hur individen uppträder. Ska jag tala lite om hjärnan?

**R: Ja, men jag skriver för oss vanliga människor, inte forskare. Kan du koka ner det till de viktigaste insikterna om vad vi inte visste för fem–tio år sedan?**

**M:** Vi har vant oss vid att se att huvudproblemet finns i centrala nervsystemet hos både barn och vuxna med spina bifida och att det beror på ryggraden och shunten. Nu har vi förstått att hjärnan påverkas mycket tidigt i utvecklingen och att många av de specifika dragen i hjärnans utveckling är unika för spina bifida och får konsekvenser för barnens möjligheter att fungera.

**R: Hur tidigt?**

**M:** Problem med lillhjärnan uppstår antagligen halvvägs i graviditeten. Problem med hjärnbalken uppstår omkring den fjärde månaden i graviditeten. Vi talar här om verkligt grundläggande förändringar i hur hjärnan utvecklas. Det är mycket annorlunda mot en förvärvad skada hos ett barn som först utvecklas normalt men får en skullskada i en olycka.

Ett rehab-program som görs för barn med förvärvad hjärnskada brukar inte vara särskilt bra för barn

*En bild ur Maureen Dennis omfattande power point-presentation i Stockholm:*

**Den omorganiserade hjärnan i spina bifida**

- ✓ Områden saknas där de borde finnas
- ✓ Extra trådar finns som borde vara frånvarande
- ✓ Tunna områden som borde vara stora ses
- ✓ Stora områden som borde vara tunna finns
- ✓ Normal skulpturform av kraniet uppträder för sent
- ✓ Onormal skulpturform ger strukturella områden med missbildningar
- ✓ Försenad mognad av vit substans sker

med spina bifida eller för den delen cerebral pares. Men poängen är att för tio år sedan hade vi bara en vag tanke om exakt vad som var fel med hjärnan i spina bifida. Några talade om det som en diffus hjärnskada och menade att allt inte var helt bra. Vi menar att det är fel. Det korrekta är att förstå att spina bifida-hjärnan utvecklas på ett alldeles unikt sätt. Såvitt vi vet existerar inget annat tillstånd med en motsvarande utveckling av hjärnan som sker på samma eller liknande sätt.

Innan vi började inse det, menar jag att vi tidigare inte lyckades ringa in de unika problem som ett barn med spina bifida har för att fungera i vardagslivet och lärosituationen i skolan. En bild jag gärna använder är den av ett bredspektrigt antibiotikum. En patient har en infektion och kommer till en läkare som säger: ”OK, här är ett antibiotika som biter på lite av varje. Ta det och så hoppas vi att du blir bättre.” Det är inte så värst effektivt. Det är bättre att ta en odling och säga ”Aha, du har den här bakterien och den här antibiotikan är mot den och kommer att besegra den.” När barn med spina bifida förr kämpade i skolan, var en del av den hjälp de fick som att ge dem ett bredspektrigt antibiotikum.

**R: Jag tycker att det fortfarande verkar vara så.**

**M:** Vid läsning är det som händer barn med spina bifida att de klarar att avkoda orden. De är sex eller sju år när de börjar lära sig att läsa enstaka ord. Alla i skolan är glada över att de inte är dyslektiska, skolan tycker inte den behöver göra något på det området. Men senare när föräldrar börjar gå till skolan för att träffa läraren och säger att han eller hon inte tror att barnet förstår vad det läser blir det krångligt. Så dags har barnet ofta missat träning för att förstå sammanhanget i vad det läser. Vad som händer är att skolan kanske struntar i barnets svårigheter, eller vill placera dem i en klass för dyslektiker som inte kan läsa, men det kommer inte heller att hjälpa barnet, det innebär bara att läraren behandlar något hos barnet som inte är fel. Det ska man inte göra.

**R: Men i Sverige i vanliga skolor där de kan ha specialklasser för dyslektiker eller små klasser för vissa barn tror jag inte många lärare skulle veta hur man hjälper barn som kan läsa separata ord men inte förstår kontexten. Det blir svårt för föräldrar att begära det.**

**M:** Absolut. Jag säger inte att vi har alla svar, men tidigare trodde vi att språket var bra hos barn med spina bifida och att läsningen var ok. Men ingenting av det

är sant, om vi nu inte talar om individer, utan om hela gruppen. Men vi är ännu inte framme vid den punkt när vi har praktiska åtgärder att erbjuda. En kollega till mig försöker faktiskt få finansiering för ett program om läsförståelse hos barn med spina bifida som ska förbättra förståelsen. Min poäng är inte att vi är där vi borde vara, men vi förstår i alla fall att det är något i hjärnan som gör det mycket svårt att uppfatta kontext.

Vi tror att det hänger ihop med att det är problem med långa förbindelser i hjärnan. I hjärnan hos någon med spina bifida finns det antagligen för många korta förbindelser. Det är som en hoptrasslad telefontråd, utan tillräckligt många långa trådar. Hur som helst vet vi att läs- och språkförståelse blir stora problem och att de påverkar hur långt barnet når i skolan. Rehabilitering och specialundervisning har inte skapats för de här behoven, men tills många fler inser behoven och föräldrar börjar kräva det, förändras inget. Kunskapen måste användas för att driva på förändring, annars fortsätter vi att vara där vi var för trettio, fyrtio år sedan.

För att öka läsförståelsen ska ett barn med spina bifida inte vara i en klass med dyslexibarn men skulle kunna arbeta bra i en klass med barn vars läsförmåga måste tränas upp efter en traumatisk hjärnskada. Där kan man få hjälp med förståelse.

Ungefär så här är det: Du läser den första meningen och håller kvar informationen, sedan läser du den andra och slutligen sätter du ihop dem. Betydelsen finns inte i den första meningen och inte i den andra. Den finns i sammanfogningen. Tills vi i den bästa av världar har program för läsförståelse i varje skola, är det bästa ett barn med spina bifida kan ha en informerad förälder som kan säga till lärarna: ”Jag har läst om att många barn har problem med läsförståelse och jag tror det gäller mitt barn. Vi behöver hjälp med att öka läsförståelsen.”

**R: Men om läraren säger att hon inte känner till några lämpliga läromedel?**

**M:** Det finns läromedel som gradvis blir tillgängliga. Det finns arbetsböcker. Jag vet inte vad som finns i Sverige, men när mina döttrar var små och gick i en mycket strikt flickskola, minns jag att min yngsta dotter tog hem en bok i klass 2 eller 3 som hette Att dra slutsatser. Barnen läste två meningar och det korrekta svaret kunde bara förstås om de två meningarna sattes ihop. Det här var för många år sedan och böckerna finns fortfarande. De var för vanliga lärare. Jag såg dem i ett shoppingcenter hemma nyligen i en re-

sursaffär för lärare. Ofta handlar det ju om att få en lärare att anta en utmaning.

En sak vi på Sick Kids har blivit listiga med är att besöka skolorna där några av våra barn går. Vi talar med specialläraren och säger: ”Johns mamma har berättat för oss vilken bra lärare du är och hur intresserad du är av honom. Det gläder oss mycket och vi skulle vilja ge dig lite information om verktyg som kan hjälpa honom.”

Med en bra lärare behövs knappt någon utrustning. Inte en massa arbetsböcker. Om du vet vad du sysslar med räcker det med en bit papper och en penna.

**R: Jag tolkar det så att du menar att läraren behöver visa empati med barnet och använda sin fantasi?**

**M:** Ja, det är absolut så med lärare, men det handlar också om att öppna upp för flexibilitet hos en framgångsrik lärare. Jag försöker nå dem genom att inte vara kritisk mot vad de har gjort, utan snarare visa att jag är glad över att de har varit en bra lärare för ett visst barn. Vår test av barnet och det arbete vi har lagt ned på vår klinik har givit oss kunskap som kan hjälpa läraren att bli ännu bättre. Det är taktik, det medges, men det hjälper barnet. Vi utrustar också föräldrar med denna kunskap om barnet så att de kan gå till skolan och förhandla om hjälp som betyder något.

Ett kroniskt problem som vi haft med barn med spina bifida är matematik. Ett problem är att för många år sedan, när barnen inte tilläts använda kalkylator i klassrummet blev lärarens respons på ett barns svårigheter med matte att de sa att de skulle tillåta kalkylator.

Men generellt gäller om barn med spina bifida att de kan lära sig två gånger två och två gånger tre. Det är inte där problemet ligger. Kalkylatorn hjälper barn som har problem med multiplikation, men om problemet är att det inte vet hur det ska använda siffrorna... Är det en uträkning som du kan göra ur minnet, så som två gånger tre, två gånger fem, så klarar de det. Det viktiga är att om du ger dem ett problem som har att göra med siffror vet de ofta inte hur de ska lösa det. De förstår inte vad de ska göra. Om man ger ett sådant barn en kalkylator händer ingenting, därför att kalkylatorn inte talar om vad och hur du ska göra.

**R: Kan du ge ett exempel?**

**M:** Vi har givit några barn ett datorprogram där första delen av problemet är att Renée har fyra pennor

»För att öka läsförståelsen ska ett barn med spina bifida inte vara i en klass med dyslexibarn men skulle kunna arbeta bra i en klass med barn vars läsförmåga måste tränas upp efter en traumatisk hjärnskada. Där kan man få hjälp med förståelse.«

och Maureen har två pennor och Renée har också tre hårband. Hur många pennor har de tillsammans? Det första du behöver göra är att se vad vi inte behöver bry oss om. Här är det ju att det inte spelar någon roll hur många hårband Renée har. Förvånande nog kan några barn inte klara det. Sedan går du vidare till mer komplicerade problem, men det första som krävs är att utesluta irrelevanta faktorer. Därefter ska du besluta vad du ska göra. Addera? Dra ifrån? Multiplitera? Hamnar du fel måste du gå tillbaka. Du kan inte flytta till nästa steg förrän det förra har blivit rätt.

När barn med spina bifida gör misstag i matematiken, blir det galna misstag. Låt oss säga att vi har ett talproblem: sju minus två. Ett typiskt barn som gör fel skulle säga, åh, fyra. Svaret är möjligt och nära det som är rätt, men ett barn med spina bifida skulle kunna säga tio. Svaret är så långt ifrån för att de inte kan göra en uppskattning. Det visar sig särskilt när de måste lösa matematiska problem. Någon har hundra av någonting och säger att han har förlorat omkring hälften. Ett typiskt barn kanske gissar på att 60 är kvar. Men barnet med spina bifida kan säga att personen har 20 kvar. Förmågan att göra uppskattningar är mycket dålig.

Om man tänker på hur det är i vuxenlivet, spelar det inte så stor roll om du inte är fantastisk på att göra exakta uträkningar. Det är inte i så många situationer – en mattelärare skulle troligen bli arg på mig för att jag säger detta – som du verkligen behöver exakta siffror. Låt oss anta att vi äter en måltid och bestämmer oss för att ge dricks. I Toronto är det vanligt med femton procent. Det går att räkna ut det exakt. Vissa människor älskar att göra det, men de flesta av oss säger, ok, det blir omkring fem dollar. För det mesta behöver du uppskattningar mer än exakt uträkning. Det spelar ingen roll om vi behöver ge fem dollar och du plötsligt säger att nej, det ska vara sex. Det är fortfarande ungefär den vanliga dricksen, medan däremot, om du lägger 25 dollar som är mer än kostnaden för den smörgås vi båda har ätit, då blir det värre. I verkliga livet får du ännu fler problem om



du redan har problem med att kunna uppskatta siffror. Skolorna är så angelägna om att undervisa i exakt matematik att de inte ägnar tid åt sådana baskunskaper som ungefärliga uppskattningar. Det är inget problem för barn som utvecklas snabbt, men för barn med spina bifida kan det vara förödande.

Min poäng är att lärare har sagt mig att de inte vill ta bort familjens hopp om att deras barn ska bli riktigt bra i matematik. Jag brukar säga att jag förstår det men att hittills har vi inte fått fram någon som doktorerat i matematik bland de hundratals barn och vuxna med spina bifida som genomgått vårt forskningsprogram. Om det skulle hända är jag den första att gratulera.

En del av den tid som skolan ägnar åt att lära ut akademisk matematik behövs för att lära eleverna att skapa en budget, balansera den och sköta ett bankkonto. Eller sköta sin medicinering och läsa ett recept. Hur mycket av vad ska du ta? I ett snabbköp behöver man lära sig räkna ut om man ska köpa en stor förpackning eller en liten. Det är den typ av livskunskaper i matte som dessa unga människor behöver. Om en på 1000 klarar högre matematikstudier är det de övriga 999 vi behöver ägna mer omsorg. Jag är en stor tillskyndare av tidig intervention i matteundervisningen, men vad jag säger är att matematikprogrammet ofta är för exklusivt akademiskt.

**R: Vad kan du säga om långsamheten hos många med spina bifida och oförmågan att hålla tider samt andra liknande svårigheter?**

**M:** Det är inte så att varje barn med spina bifida har alla problem förknippade med tillståndet. Men när det är problem inom ett område tror jag vi har en ganska god uppfattning om vad det rör sig om. Är det problem med läsning handlar det om förståelse och slutledningsförmåga. Det handlar inte om att lära sig läsa.

**R: Kan du referera till några studier?**

**M:** Ja, vi fick ett par anslag som gällde vuxna. En studie var lite oärlig på så sätt att pengarna gick till en om barn, och för att så att säga nå alla i gruppen, hakade vi på en vuxenstudie. Jag tror de finansierade den innan de förstod hela innehållet. Jag tror inte vi hade fått den finansierad om vuxendelen inte varit inkluderad i något annat, under ett slags paraply.

**R: Vad handlade den om?**

**M:** Den handlade om minne och hur snabbt vuxna med spina bifida processar information. Vi har publi-

**Namn:** Maureen Dennis.

**Yrke:** neuropsykolog, professor, verksam på Sick Kids i Toronto, ett av världens största och bästa barnsjukhus.

**Ålder:** 67 år.

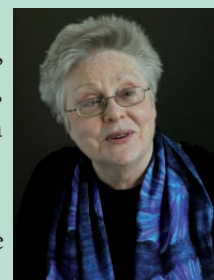
**Aktuell:** besökte nyligen Sverige och är ledande auktoritet på

hjärnan hos personer med ryggmärgsbräck och hur individerna påverkas ur främst kognitiv och social synvinkel.

**Bakgrund:** född och uppväxt i Australien, kom till Kanada som ung psykolog.

Forskningsarbeten: SANDI Project (The Spina Bifida Assessment of Neurobehavioural Development, International) har listor på publicerade arbeten och artiklar av Maureen Dennis och Jack Fletcher och deras respektive team. Artiklarna håller en hög vetenskaplig nivå, är svåra för en lekman att ta till sig men kan med tålmod och medicinska ordböcker ge, om inte hela bilden för vem som helst men ett hum om den nya kunskapen. Slå också på Maureen Dennis namn för att hitta tillgängliga artiklar.

**Exempel på artiklar:** Neurobiology of perceptual and motor timing in children with spina bifida in relation to cerebellar volume (Dennis m fl, 2004). A model of neurocognitive function in spina bifida over the life span (Dennis m fl, 2005). The cognitive phenotype of spina bifida meningomyelocele (Dennis, Barnes 2010).



cerat några artiklar om det. Även om det är svårt att få resurser för forskning om vuxna betyder inte det att det är omöjligt, man tvingas bara som forskare bli lite smartare, mera taktisk. När jag var yngre var jag inte lika taktisk som jag så småningom blev.

**R: Hur länge kan du fortsätta med din professur?**

**M:** Det finns ingen tvingande åldersgräns för pensionering i Kanada. Inte efter ett fall i vår Högsta Domstol där argumentationen gick ut på att det var diskriminering i strid med den kanadensiska grundlagen om rättigheter och friheter att ålder skulle förbjuda någon att fortsätta jobba. Jag skulle helst vilja få en runda till på fem år med ett riktigt stort forskningsanslag kring spina bifida, om det är möjligt. Sedan vill jag sluta. Man måste vara realistisk om sig själv.

RENÉE HÖGLIN