

Down syndrom og autisme

Seniorrådgiver cand.ed Sylvi Storvik

Phd. Psykolog Terje Nærland

Nasjonalt Kompetansesenter for
Nevroutviklingsforstyrrelser og Hypersomnier

NevSom

- Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
 - Tidligere Nasjonal Kompetanseenhet for autisme (AE)
 - Tidligere Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourette syndrom og Narkolepsi (NK)
 - eies av Helse Sør-Øst og er plassert i avdelingen Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser i Kvinne- og barneklivnikken, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål.
 - finansieres i sin helhet av Helse- og omsorgsdepartementet over statsbudsjettet.
 - Leder for senteret er Britta Nilsson, psykolog.
 - For tiden benyttes 4 fagstillinger til ASD-populasjonen
 - 1 stilling for psykolog er ubesatt

Mandat/Arbeidsoppgaver

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i relevant undervisning
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- Etablere faglige referansegrupper

Autismespekterforstyrrelser

- Personer innen autismespekteret viser kvalitative avvik innen områdene
 - Språk og kommunikasjon
 - Sosial tilknytning og sosiale ferdigheter
 - Reaksjoner på omgivelsene

Vanskene viser seg vanligvis før 3-årsalder

Personer med autisme

- Er individuelt ulike og må behandles ut i fra egne forutsetninger og behov
- Er avhengig av tilrettelegging for å lære
- Kan utvikle atferdsproblemer på grunn av de store språk- og kommunikasjonsvanskene de har og/eller dårlig tilrettelegging
- Vil ha ASD gjennom hele livet

Gode utviklingsmuligheter krever

- Nærpersoner med forståelse og kompetanse
- Struktur og forutsigbarhet
- Stabilitet
- Opplæring i språk og kommunikasjon
- Tilrettelegging av positive aktiviteter
- Langsiktig og helhetlig planlegging

ASD kan være kombinert med

- Ulike typer sanseproblemer
- Andre funksjonshemninger og utviklingsforstyrrelser
- Ulike syndromer, som Down syndrom, Tourette syndrom, Angelmann syndrom
- Psykiske vansker

Bakgrunn for prosjekter vedr. dobbeltdiagnosen

- Hjemlet i mandatet som bl.a. sier at avdelingen skal
 - Identifisere spesielt kompetansekrevede undergrupper innen autismspekteret og bidra til utvikling av tjenester til disse gruppene
- Klinisk erfaring
- Henvendelse fra pårørende og kliniske miljøer om problemer med god tilrettelegging for personer med dobbeltdiagnosen
- Litteraturgjennomgang

Gjennom prosjektene vil avdelingen bidra til

- Økt kunnskap om dobbeltdiagnosen
- Tidligere diagnostisering
- Bedre tilrettelagt tilbud

Prosjektene

1. Nasjonalt prosjekt
2004 - 2009
Spørreskjemaundersøkelse. 50 personer med DS
Klinisk del – 12 brukere, observasjoner, drøftinger
2. Flernasjonalt prosjekt 2011 -
Sverige
England
Island
Norge

Det nasjonale prosjektet

- Beskrive funksjonelle kjennetegn hos personer med Down syndrom + Autisme i henhold til
 - a. språk og kommunikasjon
 - b. sosial utvikling
 - c. aktiviteter
 - d. psykisk helse
- Se disse i forhold til personer med DS og personer med ASD
- Samle kunnskap om god tilrettelegging

Det internasjonale prosjektet

Barn og unge 5 – 18 år

- For å få et større antall
- For å kunne forske bredere, på flere forhold ved dobbeltdiagnosen
- For å bli kjent med miljøer i andre land
- Allerede kontakt med UK

Deltakerland som nå deltar

- Sverige Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala
- England Institute of psychiatry, LondonIsland
- Norge Nasjonal Kompetanseenhet for autisme, OUS
- Island State Diagnostic and Counselling Centre, Reykjavik

Data fra 674 barn/unge fra England og Norge er samlet i felles database ved NevSom. Analysering av data og artikkelskriving i gang.

Dobbeltdiagnosen DS + ASD

- Diagnose settes på bakgrunn av ICD-10 eller DSM-V-kriterier
- Minst 7 – 10 % av Downbefolkningen har autisme i tillegg (Ghaziuddin et al. 1992, Howlin et al. 1995, Turk 1992)
- 18 % har autismealignende problemer (Howlin)
- De aller fleste får diagnose relativt sent

Gjenkjenning av ASD hos personer med DS

- De har større problemer med sosiale relasjoner enn personer med DS
- Språk- og kommunikasjonsutvikling avviker fra barn med DS
- Hyperaktivitet og oppmerksomhetsproblematikk oftere enn hos barn med DS
- Aktivitetsrepertoaret begrenset og repeterende

I forhold til personer med autisme

- De har oftere sanseproblemer
- De har oftere medisinske problemer som ørebetennelser, hjerteproblemer, mage-tarmproblemer
- Reaksjonstiden er lenger
- Artikulasjonsproblemer og dårligere setningsutvikling
- Finmotorikk dårligere enn grovmotorikk

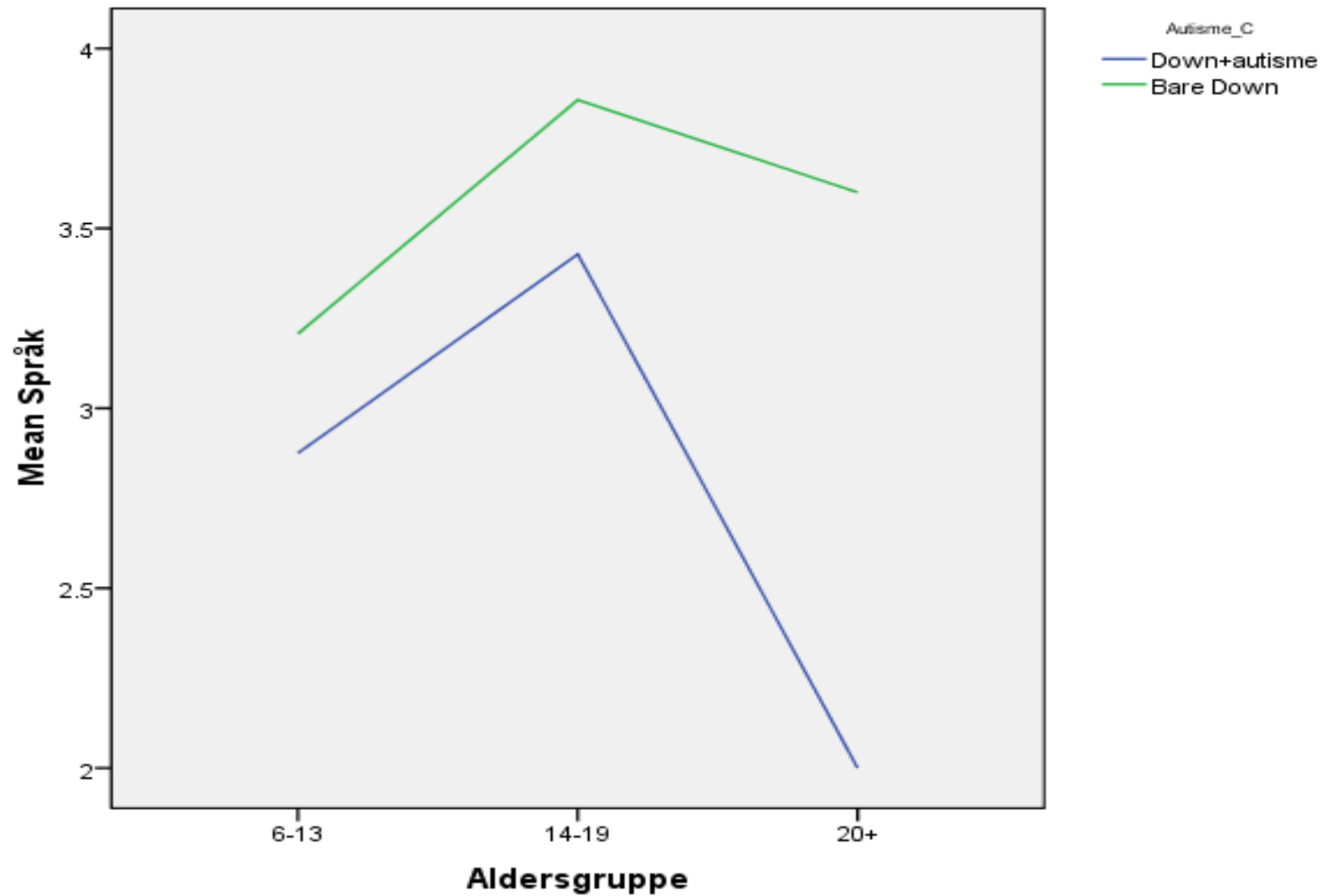
Erfaringer fra det nasjonale prosjektet

- Autismediagnose i tillegg til Down-diagnosen blir satt relativt sent
- Noen fagmiljøer gir ikke denne doble diagnosen
- De fleste hadde ikke opplegg som ivaretok autismeproblemene godt nok
- Mange miljøer blir i villrede og vet ikke hvordan de skal forholde seg til barnet når det ikke profitterer på “vanlig” Down-metodikk

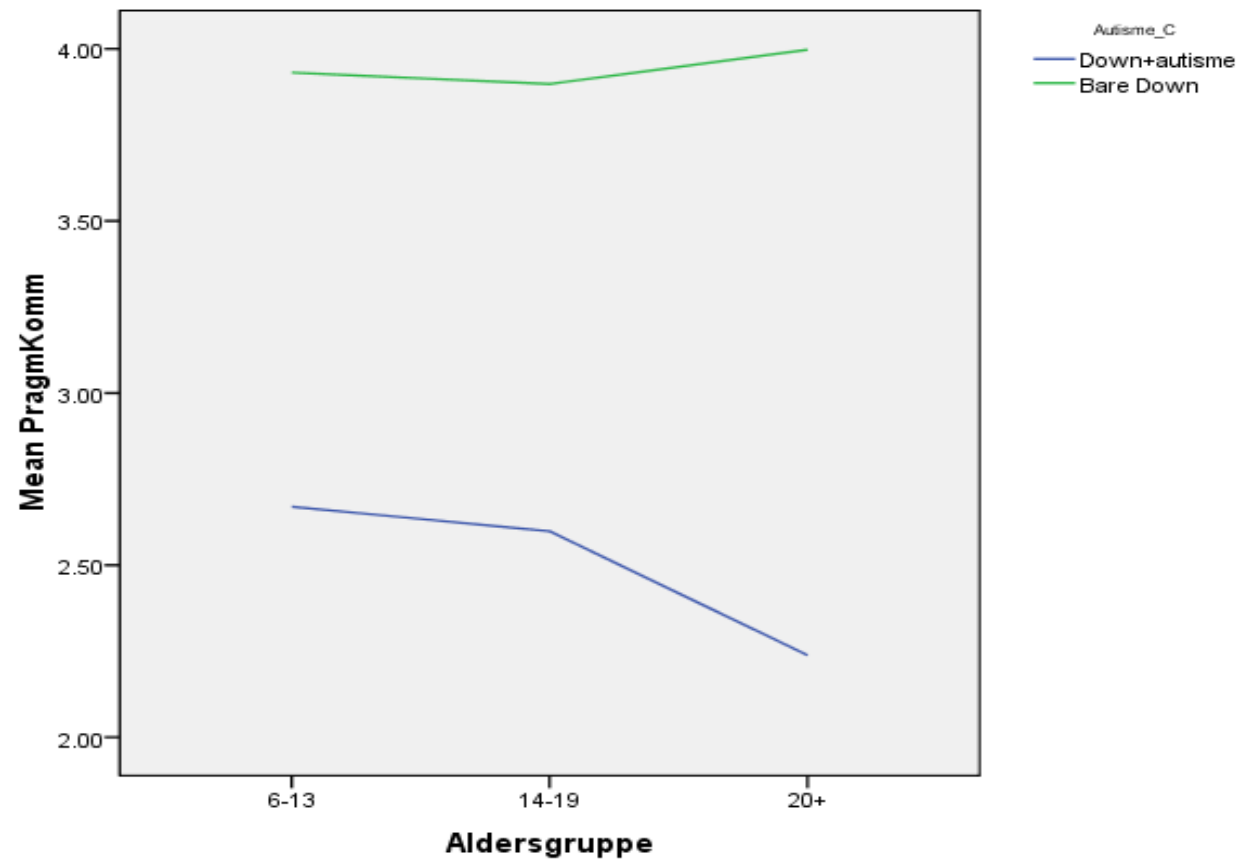
Erfaringer forts.

- Personer med dobbeltdiagnosen befinner seg i hele Down-spekteret mht kognitive forutsetninger
- Personer med DS + ASD har stort behov for struktur og forutsigbarhet
- Utstrakt behov for å benytte alternativ og supplerende kommunikasjon
- Ofte vanskelig å finne frem til gode aktiviteter
- Grovmotoriske aktiviteter passer ofte bedre enn finmotoriske

Utvikling av språkferdigheter



Pragmatiske ferdigheter



Erfaringer forts.

- Spesialkunnskapen om Down syndrom er i ferd med å bli borte
- Mange av våre brukere i prosjektet har problemer med angst
- Mange av brukerne har passivitetsproblematikk
Øker med alder
- I perioder med angst, øker passivitetsproblematikken

Forts.

- Mange får utførelsesproblemer når det blir lagt tydelig fokus på oppgavene
- Indirekte beskjeder fungerer ofte bedre
- Dagsformen varierer hos mange
- Prosseseringstiden er ofte lang
- Problemer med mat
- Søvnproblemer

Forts.

- Selvdestruksjon og annen utfordrende atferd (George T. Capone)
- Uvanlig opptatthet av forskjellig type sansestimuli
- Ofte slankere kroppsbygning og fysisk mer spenstige

Det flernasjonale prosjektet

prosjektet

- Fase 1
Screening for ASD-problematikk
Spørreskjemaer
- Fase 2
Bekreftede/avkreftede autismediagnose
Infomøter i spesialisthelsetjenesten
- Fase 3
 - Ulike nasjonale understudier
 - Dataanalyse og sluttrapportering

Målsettinger

- Prøve ut screening-instrumentet SCQ
- Kunnskap om prevalens av ASD hos DS
- Kunnskap om hvilke problemområder de sliter ekstra med
- Bedre kunnskap om utviklingstrekk
- Bedre kompetanse på tilrettelegging
- Undersøke familiebelastninger

Data i prosjektet

- Ulike spørreskjemaer
 - SCQ (Social Communication Questionnaire)
 - SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire)
 - Et ”hjemmelaget” spørreskjema om språkferdigheter, utvikling, mental retardasjon, andre tilleggsdiagnoser, tap av ferdigheter

Spørreskjemaene

- Ble sendt til pårørende gjennom spesialisthelsetjenestene
- I noen fylker gjennom Ups and Downsforeningen
- Pårørende fylte ut skjemaene og returnerte til Autismeenheten ved OUS
- 175 ”pakker” innsendt i Norge
- 499 ”pakker” sendt inn fra pårørende i UK
- Data fra Sverige og Island ikke klare enda

De norske besvarelsene

- 175 i alderen 5 – 18 år
 - 103 gutter
 - 72 jenter

Retardation	Frequency	Percent
Mild	25	14.3
Moderat	59	33.7
Alvorlig	22	12.6
Missing	69	39.4

Språkssystemer

	Hånd- tegn	Grafiske symboler	Tale
Bruker ikke	50	142	13
Bruker	119	32	159
Missing	6	1	3

Vokabular i talespråk

Ingen ord	13	7.4 %
Få ord	24	13.7 %
Mange	50	28.6
Stort vokabular	85	48.6
Missing	3	1.7
Total	175	100

Vokabular i håndtegn

	Frequency	Percent
Ingen	50	31.6
Få tegn	57	32.6
Mange tegn	40	22.9
Stort vokabular	22	12.6
Missing	6	3.4
Total	175	100

Bruk av setninger

- Ingen setninger 36
- Faste setninger 38
- Frie setninger 96

Tap av språkferdigheter

Av totalutvalget – 674 personer med DS – ble det rapportert at 122 har mistet språkferdigheter. 18,1 %

Tap av språk

- Ingen korrelasjon mellom tap av språk og bruk av håndtegn
- Analyse viser at det er korrelasjon mellom tap av språk og bruk av grafiske symboler

Tap av språk

- Det er korrelasjon mellom tap av språk og alder
- Signifikant korrelasjon mellom tap av språk og IQ (0.01 level)
- Tap av språk er positivt korrelert med SCQ score (0.01 level)

Down syndrom og høy SCQ-score

- 245 av utvalget har over 15 SCQ score, 36,4 %. 103 har over 22 SCQ score. ASD ?
- Mange barn med DS og høy SCQ score lærer aldri å snakke
- Det er stor fare for at de mister språkferdigheter og spesielt tale
- De får alt for sjelden muligheten til å bruke ASK funksjonelt i hverdagen

Utvikling mot passivitet

Høy forekomst av passivitetsvansker

FRU

Apati

Lært hjelpeløshet

Initiativvansker

Passivitetsvanskene er positivt relatert til alder

Tegn på alvorlig funksjonsfall

- Mister interesse for tidligere engasjerende aktiviteter
 - Funksjonsfallet starter ved automatiserte aktiviteter i sosiale sammenhenger (spising, påkledning osv.)
 - Stemmen endres
-
- Parallelt med funksjonsfall blir personen nedstemt eller deprimert

Autismetiltak eller Downtiltak?

- Typiske Down-tiltak passer ikke
 - Lite fokus på oversikt og angstdemping
 - Manglende fokus på generalisering
 - Fokus på "glose-læring" fremfor kommunikasjon
 - Tendens til å dele opp aktiviteter i del-aktiviteter – kan gi utførelsesvansker
- Noen typiske autismetiltak passer ikke
 - Rigide treningssystem retter fokus mot utførelse
 - Fokus mot utførelse henger sammen med tap av ferdigheter
 - Tar normalt ikke tilstrekkelig hensyn til forlenget prosesseringstid
- **God livskvalitet fordrer at dobbeldiagnosen blir kjent og tiltak som tar høyde for kombinasjoner av vansker iverksettes. Personene i det nasjonale prosjektet fikk en bedre hverdag når prinsipper fra autismetilnærming ble tatt i bruk.**

Fokus i planleggingsarbeidet

- Kommunikasjon og språk
- Videreutvikling av aktivitetsrepertoar
- Struktur og forutsigbarhet
- Helhetlig og individuell planlegging
- Samarbeid
- Kompetanseutvikling
- Alle overganger
- Livslangt perspektiv

Videre er det viktig å

- Ta hensyn til varierende dagsform og lage planer som ivaretar både gode og mindre gode dager
- Tolke atferdsproblem som et tegn på at situasjonen ikke er godt nok tilrettelagt eller forberedt
- Være varsom med å fokusere sterkt på oppgaver når personen står fast

Tilrettelegging for utvikling av språk og kommunikasjon

- Fokus på språk- og kommunikasjonsopplæring
 - Alternativ og supplerende kommunikasjon
 - Individuelt tilrettelagt
 - Naturlige situasjoner
 - Knyttet til interesser
- Generalisering av ferdigheter
 - På tvers av arenaer
 - I ulike situasjoner
 - Sammen med flere personer

Alternative og supplerende kommunikasjonsformer

- Alternativ kommunikasjon vil si at personen har en annen måte å kommunisere på ansikt til ansikt enn tale.
- Supplerende(augmentativ) kommunikasjon betyr støtte- eller hjelpekommunikasjon.
- Opplæring i alternative kommunikasjonsformer har en dobbelt målsetting:
 - Å fremme og støtte personens forståelse og tale
 - Å sikre en alternativ kommunikasjonsform hvis personen ikke utvikler tale.

Forståelse



Informasjon

- D



Egen bruk



Påvirkning



Tilgjengelighet



Interesse, motivasjon – god kommunikasjon



Tilrettelegging for aktiviteter

- Fokus på utvikling av interesser og aktiviteter
- Unngå aktiviteter som krever mye verbal instruksjon
- Sørg for etablering av ulike typer aktiviteter
 - Aktiviteter som kan drives selvstendig
 - Aktiviteter som er potensielt parallelle
 - Aktiviteter som er potensielt sosiale
- Ta utgangspunkt i personens interesse- og styrkefelt
- Kartlegging og evaluering viktig

Utvikling av ferdigheter

- Oversiktlige situasjoner
- Situasjoner som bygger på eller skaper motivasjon
- Handlingsrekker
- Generalisering
- Realisme og behov

Planarbeid

- Individuell plan (IP)
- Individuell opplæringsplan (IOP)
- Samarbeid mellom pårørende, barnehage/skole/arbeid/PPT, Habiliteringstjeneste m.fl.
- En kontinuerlig prosess

Informasjon om personen

- Kompetansemappe
- ”Boka om.....”

For å sikre helhet, at barnet blir møtt likt på ulike arenaer.

Til hjelp for nytt personale, vikarer og andre som skal gjøre seg kjent.

Grunnlag for evaluering

Særtrekk ved dobbeldiagnosen

Autismens forståelsesvansker kombinert med reaksjonstiden til personer med Down syndrom. Kombinert legger dette grunnlaget for svært få vellykkede dialoger

- Relasjonen mellom formelle språkferdigheter og kommunikasjon
- Mer atletiske enn normalt for personer med Down syndrom
- Passive reaksjoner til uventede hendelser
- Aksepterer ugunstige autisme-miljø
- Observatører til sosial aktivitet
- Responderer bedre på humor og fleksibilitet enn typiske personer med autisme
- Ferdigheter tapes

Implikasjoner for tilrettelegging

Vær oppmerksom på oppmerksomhetsrettingen

- Unngå fokus på detaljer i utførelse
- Unngå å splitte aktiviteter, fokus på helhet og mål
- Behov for alternative kommunikasjonsformer både med tanke på forståelse og brukskommunikasjon
- Varier “tettheten” i strukturen avhengig av dagsform
- Ta hensyn til reaksjonstid
Vær klar over stor variasjon i reaksjonstid



Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst og består av de tidligere helseforetakene Aker, Rikshospitalet og Ullevål. Oslo universitetssykehus leverer spesialisthelsetjenester og ivaretar både lands-, regions- og lokalfunksjoner. Sykehuset er landets største med cirka 20 000 ansatte og har et budsjett på 18 milliarder kroner. Oslo universitetssykehus står for en betydelig andel av medisinsk forskning og utdanning av helsepersonell i Norge.



Avvik i forhold til personer med kun Down syndrom

- Større fare for utvikling av passivitetsproblematikk
- Slankere kroppsbygning og fysisk mer spenstige
- Tap av ferdigheter hos noen(George T.Capone)
- Uvanlige lyder som brumming, hvissing(George T.Capone)

I forhold til personer med autisme

- Barn med Down syndrom + autisme viser mindre problemer med sosial kontakt enn barn med kun autisme(George T.Capone)
- De viser mer stereotype kroppsbevegelser og beskjefigelser enn barn med kun autisme(George T.Capone).

Viktig å ta hensyn til ved opplæring og tilrettelegging

- Behov for struktur og forutsigbarhet
- Språkforståelse ofte mindre enn man tror
- Behov for alternative kommunikasjonsformer både med tanke på forståelse og brukskommunikasjon
- Påvirkningsmuligheter gir bedre livskvalitet
- Videreutvikling av aktivitetsrepertoar
- Helhetlig planlegging
- Livslangt perspektiv