

# **Autism och ADHD vid Downs syndrom**

**Utmaningar och möjligheter**





**Arvsfonden** har gjort det möjligt att producera denna broschyr.  
Det tackar vi innerligt för!



**Projektgruppen:** Marie Åberg, *Specialpedagog Habiliteringen Uppsala*, Christina Malmberg, *Kommunikatör Arvfondsprojektet Svenska Downföreningen*, Agneta Holmbom, *leg. Psykolog Socialförvaltningen, Uppsala kommun*, Ulrika Wester Oxelgren *Överläkare på Akademiska Barnsjukhuset*, Isabella Kollmann, *Projektledare Arvfondsprojektet Svenska Downföreningen*

## Utmaningar och möjligheter

### Autism vid Downs syndrom – är det möjligt?

Vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala hade överläkare Ulrika Wester Oxelgren tillsammans med sina kollegor på Uppsala Habilitering under en längre tid observerat autismliknande problematik hos ett antal barn och ungdomar med Downs syndrom. De insåg att det saknades forskning och information på området, både i Sverige och internationellt. Många inom professionen menade till och med att det inte var möjligt att ha dessa diagnoser vid Downs syndrom.

En gemensam forskningsstudie genomfördes där man undersökte förekomsten av Autismspektrumtillstånd\* (autism i dagligt tal) och ADHD hos barn och ungdomar med Downs syndrom i åldrarna 5 till 17 år i Uppsala län. Resultatet av studien visade att autism och ADHD inte bara förekommer, utan även är betydligt vanligare i den här gruppen. Studien beskrev också gruppens hälsoläge, grad av intellektuell funktionsnedsättning samt begåvningsprofil.

### Effektiva insatser för ett bra liv

Autism kan innebära stora svårigheter att fungera i vardagen för såväl individen som familjen. En missad diagnos innebär att man går miste om kunskap och förståelse för barnets beteenden och behov. Man får inte heller tillgång till pedagogik anpassad för autism eller nödvändiga stödinsatser.

De senaste 15 åren har det gjorts stora framsteg i forskningen kring autism. Man har blivit bättre på att diagnostisera autism och utvecklat effektiva insatser för lärande och utveckling. Erfarenhet visar att tidiga, intensiva insatser ger bättre förutsättningar för en bra fungerande tillvaro för individen.

Forskarteamet i Uppsala ställde sig frågan om även personer med Downs syndrom som har dessa extra diagnoser kan ha nytta av insatser som är vanliga vid autism.

### Arvfondsprojektet

Det här blev starten till Arvfondsprojektet "ADHD och Autismspektrumtillstånd vid Downs syndrom", ett samarbete mellan Barnneurologin vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, Uppsala Habilitering och Svenska Downföreningen. Målet är att undersöka om den här gruppen har nytta av traditionella autisminsatser. Syftet är att bidra till bättre förståelse och ett bättre liv för dessa personer, deras familjer och nätverk.

Projektgruppens förhoppning är att den här broschyren ska öka kunskapen och väcka nyfikenheten att lära mer om situationen och möjligheterna för de berörda individerna.

\*) Autismspektrumtillstånd (förkortat AST) är den korrekta benämningen. Fortsättningsvis använder vi den mer vardagliga benämningen autism.



# Autism vid Downs syndrom

## Vad är autism?

Autism kommer av det grekiska ordet autos, som betyder själv. Autismspektrumtillstånd är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och ett samlingsbegrepp för flera olika diagnoser med symtom som rör sig över en stor spännvidd. Autism varar livet ut men symtomen kan variera med ålder och utvecklingsnivå.

Enligt Hjärnfonden förekommer autism hos 1-2% av befolkningen. Diagnosen kännetecknas av att personen samtidigt har svårigheter med socialt samspel och kommunikation samt problem med repetitiva och rigida mönster i beteende, intressen och aktiviteter. Man kan ha större svårigheter inom ett eller flera av dessa områden och fungera bättre inom andra. De flesta personerna med autism har också en intellektuell funktionsnedsättning.

## Okunskap kring autism vid Downs syndrom

Tidigare kände man oftast inte till att personer med Downs syndrom (DS) kunde ha autism. När symtom på autism observerades tolkades dessa som en följd av barnets intellektuella funktionsnedsättning som varken behövde utredas eller behandlas. Idag vet man att detta inte stämmer och forskningen visar dessutom att autism är betydligt vanligare vid Downs syndrom.

## Hur vanligt är det?

Exakt hur mycket vanligare det är med autism vid DS råder det olika uppfattningar om. Enligt Down

Syndrome International varierar förekomsten mellan 16 och 19%. I den populationsbaserade forskningsstudien\* i Uppsala visade det sig att 41% av de barn som deltog i studien hade autism, 34% hade ADHD och 22% hade båda diagnoserna.

Det vida spannet i siffrorna beror på olikheter i metod, urval och definitionen av autism. Det har endast gjorts ett fåtal studier i ämnet, och den enda populationsbaserade studien är den som gjorts i Uppsala. Vidare forskning på området är därför önskvärd.

## Autism vanligare bland pojkar och vid svårare intellektuell funktionsnedsättning

Den studerade gruppen i Uppsala hade fler pojkar än förväntat. Det kan förklara att förekomsten av autism var högre än i andra studier. Gruppen hade också svårare intellektuell funktionsnedsättning än tidigare beskrivet vilket man vet ökar sannolikheten för autism.

## Orsaker till autism vid DS

Orsakerna till autism vet man väldigt lite om. Oavsett om diagnosen förekommer tillsammans med DS eller inte. I vissa fall kan autism vara genetiskt betingat. I andra fall kan det orsakas av sjukdomstillstånd under fosterstadiet eller i samband med eller efter förlossningen.

---

\*) Studien genomfördes av Akademiska barnsjukhuset, Hälsa och Habilitering i Uppsala i samarbete med Uppsala Universitet och Göteborgs Universitet.



### **Tecken på autism kan upptäckas tidigt**

Det är oftast familjen eller habiliteringen som börjar misstänka att barnet har autism. Det går ofta att se tecken redan hos det lilla barnet och många familjer berättar hur de redan tidigt känt att något inte stämte. Ibland blir det tydligt i kontakten med andra barn med DS att ens eget barn är annorlunda. Ett vanligt exempel är att barnet inte kan tillgodogöra sig tecken som hjälp vid kommunikation.

### **Faktorer av vikt för prognos och inläring**

De flesta personer med Downs syndrom har en intellektuell funktionsnedsättning, även om inte alla har det. Det innebär att de har kognitiva svårigheter av varierande grad; lindrig, medelsvår, svår eller grav. Vilken nivå man befinner sig på har betydelse för utveckling och prognos.

För personer med DS som har både en intellektuell funktionsnedsättning och autism behöver hänsyn tas till graderna av båda diagnoserna och hur dessa påverkar individens förutsättningar för att lära och utvecklas. Det är viktigt för att förstå individens agerande.

Autism vid Downs syndrom innebär samma typ av svårigheter som generellt förekommer vid autism. Det kan däremot vara svårt att hålla isär vilka beteenden som orsakas av Downs syndrom och vilka som orsakas av autism. Det innebär att det kan vara svårt att känna igen autism hos personer med Downs syndrom och att man kan missa diagnosen. Därför behövs en autismutredning där hänsyn tas till individens utvecklingsnivå.

### **REKOMMENDATION: Screening vid 3 års ålder**

Projektet rekommenderar en allmän screening av barn med Downs syndrom vid 3 års ålder för autism.



# Autismutredningen

## Vikten av utredning vid tidig ålder

Finns misstanke om autism är det viktigt att det görs en utredning så snabbt som möjligt så att förståelsen för barnets behov ökar och att familjen och omgivningen kan få tillgång till insatser och stöd. Det ser olika ut i landet när det gäller hur snabbt barnet får sin utredning och ibland kan familjen få vänta i flera år vilket innebär missade läroinsatser och stor frustration.

Det vanligaste är att habiliteringen gör utredningen, men den kan även genomföras av Barn och Ungdomspsykiatri (BUP). Om man som förälder misstänker att barnet har autism ska man i första hand vända sig till den habilitering man hör till eller till sin barnläkare.

## Hur går en utredning till?

Utredningen utförs av specialpedagog, psykolog och läkare. För att få en uppfattning om barnets svårigheter tittar man på barnets förmåga att kommunicera, interagera socialt, barnets begåvningsnivå och aktivitetsnivå. I utredningen ingår följande delmoment:

### • Lek- och samspelsobservation (ADOS):

Strukturerade lekövningar anpassade efter kognitiv nivå där man skattar barnets beteenden inom de områden där man vet att svårigheter för barn med autism brukar finnas

### • Föräldraintervju (ADI-R) :

Djupintervju med föräldrar och vårdnadshavare för att uppskatta och gradera autismbeteenden.

### • Begåvningstest:

För att få en korrekt bedömning av barnets begåvningsnivå.

### • Medicinsk bedömning:

För att utesluta att det finns andra orsaker till beteendestörningen, till exempel en hörselnedsättning.

## Diagnostisering

För att barnet ska få diagnosen autism ska vissa kriterier vara uppfyllda. Teamet ställer diagnosen utifrån fastställda kriterier enligt särskilda diagnosmanualer. I Sverige använder vi diagnoskriterier enligt DSM V och ICD-10 vilka är internationella diagnosmanualer.





## Stöd och insatser

Autism går inte att bota och det finns ingen medicinsk behandling. Men med träning och stöd går det att förbättra individens förutsättningar. Målet är att öka livskvaliteten och förmågan att fungera självständigt genom att man utgår från individens styrkor och kompenserar för dennes svårigheter. Forskningen rekommenderar att man sätter in insatser och stöd redan vid misstanke om autism.

Det är aldrig för sent att lära, men prognosen och förutsättningarna blir bäst om man börjar så tidigt som möjligt. Man kan på så sätt lägga en bra grund för lärande och undvika problemskapande och självdestruktiva beteenden. Vid Downs syndrom har man den fördelen att man redan tidigt börjar med träning och insatser. Får man dessutom tidigt reda på att barnet har autism kan pedagogiken anpassas därefter.



# *”Den pedagogik som är bra för barn med autism är också bra för alla barn.”*

## **Habiliteringen – handledning med spetskompetens**

Habiliteringens uppdrag är främst att ge råd, stöd och behandling till personer med funktionsnedsättning och deras närstående. De ger också vägledning och samordnar insatserna kring barnet. De flesta habiliteringar jobbar nätverksbaserat, med hela nätverket kring barnet t ex förskola, skola, kortis m fl. När insatserna startar beror helt på hur habiliteringen är organiserad då varje region/landsting har sin egen organisation.

## **Kartläggning av barnets behov**

Det absolut viktigaste är att göra en ordentlig analys av barnets behov och situation. Behoven ser olika ut från fall till fall och de kan se olika ut vid olika tidpunkter. Autismutredningen innebär en kartläggning som ligger till grund för hur man ska jobba vidare. Tillsammans med habiliteringen görs en individuell handlingsplan som tar hänsyn både till barnets autism och den intellektuella funktionsnedsättningen.

## **Visioner, mål och delmål**

Det är viktigt att man har visioner för vad man vill åstadkomma. Det gör det lättare att planera insatserna och bryta ned dessa i mål och delmål.

Man frågar sig vad den här personen kan, vad är nästa steg i inlärningen och vad man ska göra för att nå dit. Det krävs relevanta metoder och verktyg för att jobba med barnets motivation men det är också viktigt att de krav som ställs ska ligga på en nivå som är möjlig att nå. Det rör sig om ett långsiktigt, uthålligt arbete.

Det räcker inte att göra saker några gånger utan de kan behövas upprepas många gånger. Man talar ofta om ”De tusen gångernas pedagogik” i autismsammanhang.

## **Barnets nätverk**

En stor del av barnets lärande och utveckling sker utanför hemmet; i förskolan, skolan, på fritids, korttidsboendet etc. Nätverket behöver ha kunskap om vad det innebär att ha autism och hur man bör arbeta för att stötta barnet på bästa sätt. De behöver också ha god kännedom om barnets individuella behov så att man tillsammans med familjen arbetar mot samma mål. Genom att alla arbetar konsekvent i samma riktning förstärks inlärningen och man undviker att det blir förvirrande för barnet.

Det är till exempel inte säkert att ett barn med autism och DS kan tillgodogöra sig tidigt bild- och teckenstöd, s k AKK\*. Därför kan barnet även behöva andra pedagogiska hjälpmedel. Ett annat problem kan vara miljön, t ex att barngrupperna är stora och att lokalerna är svåra att anpassa efter barnets behov.

Kunskapen i förskolan och skolan varierar när det gäller autism och pedagogik vid autism. Det finns särskilda skolor inriktade på undervisning för barn med autism vilket kan vara ett alternativ för vissa barn. Det är viktigt att känna till att den pedagogik som är bra för alla barn inte automatiskt är bra för barn med en autism och/eller intellektuell funktionsnedsättning. Den behöver ofta anpassas. Däremot är den pedagogik som är bra för barn med autism också bra för alla barn.

---

\*) AKK = Alternativ och Kompletterande Kommunikation.



## ADHD vid Downs syndrom

ADHD är i likhet med autism en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och båda diagnoserna kan ibland förekomma tillsammans. Den som har ADHD brukar ha svårt att koncentrera sig och gör ofta saker på impuls. Enligt Vårdguiden har 3-6% av barn i skolåldern ADHD, medan ca 2% av Sveriges vuxna beräknas ha diagnosen. Precis som vid autism är ADHD vanligare hos pojkar än hos flickor.

ADHD är överrepresenterat hos barn med DS. Enligt forskningsstudien vid Akademiska barnsjukhuset och Habiliteringen i Uppsala hade 34% av barnen med DS även diagnosen ADHD. 22% hade både ADHD och autism.

Barn med både ADHD och autism vid DS har ett svårare utgångsläge än många andra barn med DS. Det gäller särskilt när varken problematiken eller diagnosen identifierats vilket innebär att de inte får tillgång till hjälp och behandling som man vanligen ger vid ADHD och autism. Kunskapsnivån blir därmed lägre än förväntat med hänsyn till barnens begåvningsnivå och de har svårare att fungera socialt med jämnåriga i förskolan och skolan.

Det är angeläget att barn med ADHD vid DS identifieras och får adekvat stöd och hjälp. Om behandling med ADHD-läkemedel visar sig vara effektiv kan det hjälpa barnet att fungera bättre i skolmiljön, både avseende sociala kontakter och möjligheten att inhämta kunskaper och därmed öka livskvaliteten.

### REKOMMENDATION: Screening för ADHD vid 5 års ålder

I studien rekommenderas en allmän screening av barn med DS vid 5 års ålder för att fånga upp individer med ADHD vid DS.





# Ungdomar och vuxna

## Många utan diagnos

Det finns ingen åldersgräns för att få diagnoserna autism och ADHD vid DS. Många får sin diagnos först som vuxen eller saknar helt diagnos. Det innebär att det finns många tonåringar och vuxna som inte har fått tillgång till rätt stöd och insatser och därmed får en sämre livskvalitet. Därför är det av största vikt att omgivningen vet om att individen i fråga har autism samt får information om hur de kan stötta på bästa sätt.

## Kunskapsöverföring ett måste

Övergången till vuxenlivet kan vara svår för individer med DS och autism i synnerhet då de ofta har svårt med förändringar. Det är avgörande att de som jobbar med den vuxne, utöver kunskaper i autism, också känner till individens specifika behov, sätt att kommunicera etc.

På grund av hög personalomsättning på boenden, daglig verksamhet etc, är det vanligt att ny personal har otillräcklig kunskap om vad autism innebär och

även saknar kunskap om individens behov. Detta är allvarligt då personer med DS och autism behöver kontinuitet och själva har svårt att förklara vad man vill och inte vill.

Familjen känner sina barn bäst. Därför är det viktigt att det etableras ett gott samarbete mellan dem och de som arbetar med personen. När familj saknas eller inte kan stötta behöver samhället se till att personen får bästa möjliga förutsättningar till ett bra liv.

## En meningsfull fritid och delaktighet

Det är vanligt att en person med DS och autism är begränsad vad gäller intressen, fritid och aktiviteter vilket kan leda till isolering. Det är viktigt att komma ihåg att dessa personer ofta inte kan välja själva och att de kan behöva omgivningens hjälp med att hitta fler saker att välja på. Habiliteringen kan hjälpa till att hitta en strategi för hur barnet och familjen kan ha en bra fritid tillsammans och hitta lämpliga aktiviteter.

# Familjen och fritiden

## Ännu en diagnos

Det kan upplevas som en sorg när ens barn får en autismdiagnos och man kan som förälder känna oro inför framtiden. Men det upplevs också ofta som en lättnad. Något familjen misstänkt eller undrat över länge får sin förklaring. Med diagnosen kommer rätten till insatser och möjligheten till en bättre tillvaro. Den innebär även ökad förståelse för barnets behov och varför det man tidigare gjort inte alltid fungerat.

## Utgå från familjens situation och behov

Precis som olika barns behov ser olika ut har även familjen individuella behov. Man behöver därför göra en analys av familjens specifika situation för att kunna erbjuda rätt stöd och insatser. Habiliteringen kan hjälpa familjen med detta. Vissa av barnen behöver en betydande omsorg och omvårdnad och ibland är det inte möjligt att lämna sitt barn ensamt. Det krävs också att föräldrarna lär sig om autism och att de känner till hur de bäst kan hjälpa sitt barn.

## Mamma, pappa - projektledare

Föräldrarna har ofta en mängd kontakter som man behöver sköta med nätverket, sjukvården, försäkrings-

kassan och olika myndigheter. Föräldrarna beskriver ofta sig själva som projektledare för barnet, en krävande roll där de måste se till att allt fungerar kring barnet och att de får det stöd och den hjälp de har rätt till. Det är tyvärr långt ifrån alltid som detta fungerar som det ska. De ska också orka ta hand om övriga barn, hemmet, sitt arbete och sig själva. Det kan leda till stress och oro och i värsta fall till utmattning, sjukskrivning och depression. Familjens behov av stöd och avlastning kan exempelvis tillgodoses genom stöd från habiliteringen, genom samordnare, avlösarservice och andra LSS-insatser. Det kan också vara bra att träffa andra familjer i liknande situation.

## Oro inför framtiden

Ett återkommande tema i möten med föräldrarna är oron inför framtiden och att ens barn inte får den förståelse och det stöd han/hon behöver när det är dags att lämna föräldrahemmet. Föräldrarna oroar sig ofta över hur de på ålderns höst ska orka med att se till att allt fungerar runt barnet och vem som ska ta hand om deras barn den dagen de inte längre orkar eller när de inte längre finns. Det är viktiga och svåra frågor som behöver tas på största allvar.





### **Delaktighet i familjelivet**

Det kan även vara svårt att få barnet att delta i familjens aktiviteter och vardagssysslor, men det är värdefullt både för barnet och resten av familjen att barnet är del i familjesammanhanget. Det gäller att bryta barnets isolering både utanför och inom familjen. Även här kan habiliteringen hjälpa familjen.

### **Syskonens behov behöver synliggöras**

Situationen för syskonen ser naturligtvis olika ut i olika familjer. Ibland får man som syskon ta ett stort ansvar och i vissa fall hamnar syskonen i kläm om föräldrarna inte har tillräckligt med tid eller ork att ägna sig åt dem. Det kan ibland vara svårt att förstå sitt syskon eller omgivningens reaktioner och det kan kännas jobbigt. Man kan behöva tala med någon om detta, exempelvis med en psykolog eller kurator. Syskongrupper kan vara bra forum för att dela erfarenheter och tankar med andra i samma situation.





# Svenska Downföreningen

## Vår vision

Svenska Downföreningen tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar efter ett samhälle där människor med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande utifrån vars och ens individuella förutsättningar.

Med rätt förutsättningar i form av stöd från ett upplyst och engagerat samhälle kan personer med Downs syndrom leva fullvärdiga liv och bidra till samhällets utveckling.

## Vår verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver påverkansarbete för full delaktighet och självbestämmande. Vi ger personer med Downs syndrom och deras familjer en plattform där de kan göra sina röster hörda och skapar möjligheter för aktiviteter, möten och gemenskap.

Föreningen är ideell och rikstäckande med lokala avdelningar



**Svenska Downföreningen** | Linnégatan 75, 114 60 Stockholm  
Telefon: 08-730 48 25 | E-post: [info@svenskadownforeningen.se](mailto:info@svenskadownforeningen.se)  
[www.svenskadownforeningen.se](http://www.svenskadownforeningen.se)