

# Autism vid Downs syndrom

## Är det möjligt ?



# Ulrika Wester Oxelgren



# Ulrika Wester Oxelgren, Agneta Holmbom och Marie Åberg



# Resultaten från Ulrikas Forskningsrapport

**AIM** To investigate the prevalence of autism spectrum disorder (ASD) and attention-deficit-hyperactivity disorder (ADHD) in a population-based group of children and adolescents with Down syndrome, and to relate the findings to level of intellectual disability and to medical conditions.

**METHOD** From a population-based cohort of 60 children and adolescents with Down syndrome, 41 individuals (29 males, 12 females; mean age 11y, age range 5–17y) for whom parents gave consent for participation were clinically assessed with regard to ASD and ADHD. The main instruments used were the Autism Diagnostic Interview–Revised, Autism Diagnostic Observation Schedule, Swanson, Nolan, and Pelham–IV Rating Scale, and the Adaptive Behavior Assessment System–II.

**RESULTS** High rates of ASD and ADHD were found: 17 (42%) and 14 (34%) of the 41 children met DSM criteria for ASD and ADHD respectively.

**INTERPRETATION** Children with Down syndrome and coexisting neurodevelopmental/neuropsychiatric disorders in addition to intellectual disability and medical disorders constitute a severely disabled group. Based on the results, we suggest that screening is implemented for both ASD and ADHD, at the age of 3 to 5 years and early school years respectively, to make adequate interventions possible.



Foto: Lasse Halström

**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*

# Interventionen

 Hälsa och habilitering



## Utbildning

- Vad är autism? Hur går inläring till? *till föräldrar*
- Vad är autism? Hur går inläring till? *till personal*
- Aktivitet och fritid, teori *till föräldrar*
- Aktivitet och fritid, teori *till personal*
- Kommunikation och kommunikativ miljö, teori *till föräldrar*
- Kommunikation och kommunikativ miljö, teori *till personal*
- Workshop kommunikation *tillsammans*
- Workshop fritid och aktiviteter *tillsammans*

Landstinget i Uppsala län

# Individuellt Arbete

 Hälsa och habilitering



## Individuell målsättning

- Dec-jan sattes mål för ca 3 mån
- Fokus var på kommunikation och aktivitet/fritid
- Del i vanliga interventionen om en sådan fanns
- Ev uppföljning via telefon, mail, besök

# Föräldragrupp



Landstinget i Uppsala län

Barn- och ungdoms-  
habiliteringen

## Exempel på samtalsämnen, 1

- Hur kan barnet och familjen klara av krävande situationer, tex tandläkarbesök, frisören, etc
- Vad undviker ni att göra som ni egentligen skulle vilja göra med familjen/barnet?
- Kalas, blir barnet bjuden? går barnet?
- Har ni kalas?
- Har barnet någon kompis?
- Hur pratar man med barnet om olika situationer?  
Om olika känslor?



# Autismsektrumtillstånd

## Vad är AST?

- En neuropsykiatrisk funktionsnedsättning - ett samlingsbegrepp

## Kännetecken

Svårigheter med:

- Socialt samspel
- Kommunikation
- Repetitiva och rigida mönster

## Förekomst

Cirka 1-2 procent i Sverige

## Orsaker

- Genetiskt betingat
- Sjukdomstillstånd under fosterstadiet eller i samband med förlossningen.

# Autism vid Downs syndrom

## Förekomst

- Olika uppfattningar ....
- ...kan bero på olikheter i metod och urval.
- Vanligare bland pojkar och vid svårare IF.

## Viktigt att upptäcka tidigt

- "Pedagogiken autisms medicin".
- Ökad förståelse för behov.
- Tillgång till rätt insatser och stöd.
- Tecken på autism kan upptäckas tidigt: svårigheter med det sociala spelet, kommunikation och språkutveckling.

## Diagnostic Overshadowing

- Svårigheter att hålla isär vad som är DS och vad AST.
- Screening vid 3 års ålder.

# Stöd och insatser

## **Insatser redan vid misstanke!**

- Bra grund för lärande.
- Undvika problemskapande beteenden.

## **Habiliteringen**

- Råd och stöd till familjerna och nätverket.
- Samordna insatserna kring barnet, handleda nätverket.
- Utbildningar, föräldragrupper.

## **Autisminsatser**

- Öka livskvaliteten och förmågan att fungera självständigt.
- Kartläggning av behov-) visioner, mål och delmål.
- "De tusen gångernas pedagogik".

# Nätverket

- Gemensamma mål förstärker inläring.
- Autism kunskap och kännedom om barnet.
- Miljöanpassning.
- Särskilda skolor inriktade på autism.

# Fritidsaktiviteter och delaktighet

- Begränsade intressen –) hjälp med att hitta fritidsaktiviteter.
- Svårt att delta i familjens vardagssysslor och aktiviteter.
- Delaktighet i familjelivet viktigt för barnet och familjen.

# Familjen

## Livet efter diagnosen

- Sorg och lättnad.
- Bekräftelse och förklaring.
- Ökad förståelse och bättre möjligheter.
- Rättigheter.
- Varje familj unik – olika behov av stödinsatsr.
- Mamma-Pappa-Projektledare.
- Oro för framtiden.

## Syskonen

- Fått träda tillbaka.
- Vuxit upp snabbare.
- Extraföräldrar.
- Lärt sig mycket, utvecklas och fått ett större engagemang.

## Stöd för familjerna

- Avlastning : samordnare, avlösarservice, kortis...
- Psykologstöd, föräldragrupper, syskongrupper.
- Inte ska behöva kämpa för det självklara :
  - utredningar.
  - insatser och stöd.
  - fungerande nätverk.

# Framtiden - De vuxna

- Många utan diagnoser.. förståelse och stödinsatser.
- Övergången till vuxenlivet kan vara svår
- Avsaknad av kunskaper om autism och individen
- Hög personalomsättning
- Hjälp med aktiviteter och fritid
- Oro från föräldrarna

# Tack Så Mycket!

