



BARN OG UNGE MED DOWN SYNDROM OG AUTISME

Behovet for spesielle tilbud og tiltak

Sylvi Storvik

Autismeenheten
Oslo universitetssykehus HF
Rikshospitalet

Terje Nærland

Autismeenheten
Oslo universitetssykehus HF
Rikshospitalet

Harald Martinsen

Institutt for Spesialpedagogikk,
Universitetet i Oslo

Olav Wigaard

Habiliteringstjenesten i
Buskerud

Nasjonal kompetansenhet for autisme





© Autismeenheten 2011

ISBN: 978-82-92793-12-1

Autismeenheten – *Nasjonal kompetansesenet for autisme*

<http://www.autismeenheten.no/>





Innhold

1. DOBBELTDIAGNOSEN DOWN SYNDROM OG AUTISME . . 1

1.1. UTGANGSPUNKTET	1
1.2. FRAMTONING	4
1.2.1. Særtrekkene	4
1.2.2. Identifisering av dobbeltdiagnosen	5
1.3.HELSE, SYKDOM OG MEDISINSKE TILSTANDER	5

2. AUTISMETREKK HOS PERSONER MED DOBBELTDIAGNOSEN . . . 9

2.1. SPRÅK OG KOMMUNIKASJON	9
2.1.1. Språkutviklingen	9
2.1.2. Formelle språkferdigheter	10
2.1.3. Alternativ kommunikasjon	13
2.1.4. Språktap	14
2.1.5. Pragmatiske ferdigheter	17
2.1.6. Forståelsesproblemer	20



2.2. SAMVÆR MED ANDRE MENNESKER	21
2.2.1. Sosiale særtrekk hos dobbeltdiagnosegruppen	21
2.2.2. Sosiabilitet	21
2.2.3. Årsaker til å ta kontakt med andre	24
2.3. SPESIELLE REAKSJONER PÅ OMGIVELSENE	30
2.3.1. Generelt	30
2.3.2. Nyhet, forventninger og betydningen av forberedelse	33
2.3.3. Forekomst av sterke interesser	34
2.3.4. Fokus på detaljer	36
2.3.5. Rydding og lik utførelse	36
2.3.6. Stereotypier, fiksert atferd og stereotypt aktivitetsmønster	39

3. ANDRE SÆRTREKK VED DOBBELTDIAGNOSEN 45

3.1. ATLETISK INNTRYKK OG TONUS	45
3.2. REAKSJONSTID	46
3.2.1. Spesiell høy reaksjonstid	46
3.2.2. Variasjon i reaksjonstid	47
3.2.3. Konsekvenser for samspillet med nærpersionene	48
3.3. AKTIVITET OG INITIATIV	52
3.3.1. Skillet mellom aktiv og intiativrik	52
3.3.2. Initiativløshet	53
3.3.3. Slitenhet	57
3.4. FØYELIGHET OG VEGRING	58
3.4.1. Vegring	58
3.4.2. Reaksjoner på press	63



3.4.3. Dirigering og lydighet	65
3.5. UTFØRELSESPROBLEMER	67
3.5.1. Mange ulike utførelsesproblemer i gruppen	67
3.5.2. Hjelpeavhengighet	68
3.5.3. FRU	69
3.6. NEGATIV PERSONLIG UTVIKLING	72
3.6.1. Negativ utvikling	72
3.6.2. Tap av aktiviteter og ferdigheter	72
3.6.3. Engstelighet og sosial fobi	73
3.6.4. Vantrivsel, ulykkelighet og depresjon	75
3.6.5. Fjernhet og uinteressertethet	77
3.6.6. Få kommunikative holdepunkter	80

4. TILBUDET TIL MENNESKER MED DOWN SYNDROM OG AUTISME **81**

4.1. GENERELT	81
4.1.1. Dagens tilbud	81
4.1.2. Behovet for kompetanse	82
4.2. SPRÅK- OG KOMMUNIKASJONSOPPLÆRING	84
4.2.1. Vanlig utvikling og opplæring	84
4.2.2. Alternativ kommunikasjon	85
4.3. STRUKTURERING	89
4.3.1. Lage oversikt og forventninger	89
4.3.2. Bruk av visualiserte planer	90
4.4. TILRETTELEGGELSE AV SAMSPILLET	93
4.4.1. Gi god tid til respons	93



4.4.2. Fremme initiativ	93
4.4.3. Samspill med mennesker med fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU)	94
4.5. FREMME AKTIVITET OG SELVTILLIT	98
4.5.1. Lag interessante aktiviteter	98
4.5.2. Frem valg og selvstendighet	99
4.6. ORGANISERING OG PLANLEGGING AV ET GODT TILBUD	100
4.6.1. Kartlegging av individualitet, særtrekk og behov	100
4.6.2. Individuell plan (IP) og Individuell opplæringsplan (IOP)	101
5. DE STERKESTE BEHOVENE OG DE VIKTIGSTE TILTAKENE - EN OPPSUMMERING	103
REFERANSER	107
APPENDIKS	111



1. DOBBELTDIAGNOSEN DOWN SYNDROM OG AUTISME

1.1. UTGANGSPUNKTET

Mennesker med Down syndrom og autisme utgjør en betydelig undergruppe av både Down syndrom- og autisnepopulasjonen. Noen av kjennetegnene på mennesker med denne dobbeltdiagnosen er vanlige hos personer med Down syndrom samtidig som andre trekk er typiske innen autisnespekteret. I tillegg er noen særtrekk framtreddende for personer med dobbeltdiagnosen uten at det samme symptombildet er vanlig hos personer med "bare" autisme eller Down syndrom. Både personer med Down syndrom og personer med autisme har i utgangspunktet store utfordringer i hverdagen. De som har en kombinasjon av begge disse diagnosene sliter i enda større grad enn hva man skulle forvente, hvis man legger sammen de typiske Down syndrom- og autisneproblemene.

Det er to ulike undergrupper av mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Den ene gruppen – *Gruppe 1* – består av personer som hele livet synes å ha vist autisnespekterproblemer. Allerede i spedbarnsalder skiller de seg klart ut ifra andre barn med Down syndrom i forhold til utvikling av språk, samspill og kommunikasjon med omgivelsene. Den andre gruppen – *Gruppe 2* – kjennetegnes av å ha et funksjonsfall etter først å ha utviklet seg som forventet hos barn med Down syndrom. Funksjonsfallet kommer gjerne i sen førskolealder og



omfatter – som hos Gruppe 1 - språk, samspill og kommunikasjon med omgivelsene.

For barn innen Gruppe 1 blir foreldre og fagfolk gjerne bekymret for barn med Down syndrom og autisme helt fra den første tiden av, fordi de har en uventet uheldig utvikling. Både på fødestuen og senere ved helsestasjonen møter foreldrene fagpersoner som forteller dem om hva diagnosen Down syndrom innebærer og hva som er typisk for utviklingen hos barn med Down syndrom. Når pårørende og andre nærpå personer deretter opplever at barnets utvikling er annerledes enn hos andre barn med Down syndrom, kommer problemene. Det de har lært om barn med Down syndrom stemmer ikke. Sentralt for opplevelsen er at barnet er vanskelig å forstå og forholde seg til.

Personer med dobbeltdiagnosen møter som oftest forventninger fra omgivelsene som om de kun har Down syndrom. Det faktum at de er født med Down syndrom fører, naturlig nok, til at pårørende og hjelpeapparatet rundt har fokuset rettet mot denne diagnosen i de første årene. Det utgjør store utfordringer for nærpå personer til barn med Down syndrom å bli fortrolig med at barnet har flere somatiske problemer samtidig som det ikke utvikler seg i samme tempo og på samme måte som andre barn. Vanlige problemer i de første leveårene hos barn med Down syndrom kan blant annet være hjertefeil, spise- og fordøyelsesproblemer, ørebetennelser og søvnproblemer i tillegg til mental retardasjon og problemer med språk og kommunikasjon. Sensoriske vansker som synsproblemer og hørselsproblemer forekommer også hyppig (Frith, Hurst & Hall, 2005).

Når barn har autisme i tillegg til Down syndrom, vil de i tillegg til de nevnte problemene ha store vansker med sosialt samspill og de forholder seg til omgivelsene på en stereotyp og repetitiv måte. Barna blir ofte misforstått, behovene deres blir ikke godt nok ivare tatt, og de ser ut til å være ekstra sårbare i forhold til å utvikle sekundære vansker som passivitet og trivselsproblemer.

Både nasjonalt og internasjonalt er det lite kompetanse på dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Dette gjelder både identifisering av gruppen og kunnskap om hva som er egnede og tilpassede tjenester for dem. Prosjektets kontakt med både Autismeforeningen i Norge og Norsk Nettverk for Down syndrom, viste at Down syndrom og autisme var "upløyd" mark her i landet. De pårørende uttalte også at de syntes de hadde lite å hente fra organisasjonene.



I noen tilfeller hadde foreldrene problemer med å få gehør fra fagpersoner på at det forelå andre vansker i tillegg til Down syndrom, og de fleste av foreldrene fortalte at det hadde gått lang tid fra de først meldte sin bekymring og til de fikk en forståelse for dette i hjelpeapparatet. Spesielt gjaldt dette de eldste personene deltakerne i prosjektet.

Det er etter hvert en del artikler som beskriver hvordan autisme og Down syndrom kan forekomme samtidig. Disse artiklene baserer seg på enkelttilfeller eller mindre grupper med dobbeltdiagnosen (Howlin et al., 1995; Kent et al., 1998; Prasher & Clarke 1996; Wakabayashi, 1979). Artiklene beskriver noen typiske kjennetegn ved gruppen, men det har vært lite fokus rettet mot tilbudene og hvilke hensyn det er viktig å ta ved tilrettelegging av hverdagen. Det er rapportert prevalens av dobbeltdiagnosen på 5 – 10 % (Ghaziuddin et. al. 1992 & 97; Gillberg et. al. 1986, Howlin et al., 1995; Kent et. al. 1999). Studiene er gjort på små utvalg, og prosenten varierer i de forskjellige studiene. I en dansk studie (Lund, 1988) fant man at forekomsten av autisme i Downbefolkningen økte med alderen. En slik økt forekomst med økt alder kan skyldes flere forhold. For det første blir autisme-trekkene hos små barn med Down syndrom – og også hos eldre barn og voksne – ofte sett på som en del av symptombildet ved Down syndrom; dvs. det forekommer i høy grad såkalt "diagnostisk skygging", noe som kan utsette identifiseringen av autisme hos gruppen. En annen og beslektet forklaring kan være at problemene, til tross for at de er tilstede helt fra de første levemånedene, blir tydeligere for hjelpeapparatet etter hvert som barnet blir eldre. En alternativ og tredje forklaring er at autisme framkommer hos en del av populasjonen med Down syndrom først på et senere tidspunkt i utviklingen. Dette er i så fall i tråd med funn fra ASD befolkningen generelt, hvor mellom 20 og 30 prosent utvikler autisme etter de første levemånedene, – vanligvis i 2-3 års alderen. Denne siste forklaringen blir støttet av at utviklingen i mange tilfeller stopper opp eller regrederer hos barn med Down syndrom og autisme (Capone, 1997).

Behov for kompetanseheving både i forhold til gjenkjenning og bedre tjenesteyting syntes stort med tanke på bedre livskvalitet for den enkelte. Personer med Down syndrom og personer med autisme har diagnoser som gir store utfordringer i hverdagen både somatisk og kognitivt. Kombinasjonen av de to diagnosene





gir ytterligere utfordringer, noe som setter store krav til spesiell kompetanse og kunnskap hos fagpersoner og pårørende.

1.2. FRAMTONING

1.2.1. Særtrekkene

Mange pårørende ser fra barna er ganske små at deres barn hadde en annen utvikling enn andre barn med Down syndrom (se også Medlen, 1999). Foreldrenes beskrivelser av hva som var særskilt ved deres barn, svarer til det som på autismefeltet blir kalt "den autistiske triaden". I foreldrenes beskrivelser av den første utviklingen hos barna finner man således igjen:

I. Språk og kommunikasjon

- Lite kroppsspråk
- Lite funksjonell bruk av lyder
- Vanskelig å tolke og forstå barna

II. Samvær med andre mennesker

- Mestrer ikke vanlig sosial samhandling
- Liker seg ofte best alene
- Leker ikke med andre barn som forventet

III. Forhold til omgivelsene

- Forholder seg til omgivelsene på en stereotyp og repetitiv måte
- Bruker leker på merkverdige måter
- Bruker leker likt fra gang til gang
- Har spesielle gjenstander som vies særs mye oppmerksomhet

Denne beskrivelsen av særtrekk ved barna i løpet av de første leveårene tilsvarer vanlige beskrivelser av barn med autisme, som ikke har Down syndrom. Barna var lette å gjenkjenne ut fra foreldrenes beskrivelser. Tilsvarende viste observasjoner ute i miljøene også at de personene med Down syndrom som også bør få en autismediagnose – dvs. trenger en dobbeltdiagnose - har de samme grunnleggende problemene som andre personer med ASD. Språk og kommunikasjonsproblemene og problemene



innen sosial fungering og forholdet til omgivelsene er naturlig nok mye mer fremtredende enn hva man finner hos barn som bare har Down syndrom.

1.2.2. Identifisering av dobbeltdiagnosen

Etter hvert som de pårørende blir bekymret for barnets utvikling, vil de ta dette opp med helsestasjonen, barnehagen og senere skolen. Det mest vanlige er imidlertid at de blir møtt med utsagn om at barn med Down syndrom er forskjellige og at problemene nok skyldes at barnet har Down syndrom. Vi kjenner ikke til noen som har fått hjelp på helsestasjonen. Det er også sjelden at foreldrene opplever at førskolen gjenkjenner autismeproblemene og lager et egnet tilbud til barnet. Selv på skolen er det uvanlig at foreldrene når fram uten selv å måtte stå på over lengre tid. Det å gjenkjenne autismespektervansker hos personer med Down syndrom og konstatere en eventuell autismediagnose er fremdeles uvanlig. Enkelte spesialisthelsetjenester ser dessuten ut til å vegre seg mot å sette diagnosen. Oppsummeringsmessig mangler ofte erkjennelsen og kunnskapen om at mennesker med Down syndrom også kan ha autisme. Det bør imidlertid være de samme diagnoseprosedyrene som legges til grunn for å avdekke autisme hos personer med Down syndrom som i befolkningen ellers.

De med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme fikk diagnosen langt senere enn hva som er vanlig for en ren autismediagnose. Dette er i tråd med andre studier som rapporterer diagnosetidspunktet. En kan regne med at det er stor underdiagnostisering av autisme hos personer med Down syndrom.

1.3.HELSE, SYKDOM OG MEDISINSKE TILSTANDER

Mennesker med Down syndrom er en medisinsk og somatisk belastet gruppe av befolkningen. Til tross for at det medisinske tilbudet til gruppen har blitt stadig bedre gjennom de siste tiårene, er det blant vårt utvalg av personer med Down syndrom fremdeles 40 prosent av gruppen som har hjertefeil. De fleste hadde vært operert for hjertefeil i tidlig barndom.



Det var også omlag en fjerdedel av vår gruppe som hadde et mage-tarm problem. Mage-/tarmproblemer forstyrret hverdagen for flere av personene. Enkelte dager kunne alt dreie seg om smerter i mageregionen på grunn av obstipasjon (treg mage), og all aktivitet måtte legges til side. Omlag en tredjedel av gruppen hadde problemer knyttet til spising, fordøyelse eller avføring. I stor grad kan man regne med at dette hadde en medisinsk bakgrunn, men det er også grunn til å tro at hverdagsbelastningene hos gruppen var med på å lage disse problemene.

Gjennomsnittlig hadde mer enn førti prosent problemer knyttet til hørsel eller syn. Særlig ser synsproblemer ut til å være meget hyppige. Mange hadde blant annet problemer med å gå i ulendt terreng og var engstelige for å gå i trapper, noe som tyder på problemer med dybdesyn. Flere av målpersonene brukte briller. En av personene i utvalget hadde hørselshemming og bruker høreapparat. Hyppige forkjølelser med påfølgende tette øreganger var noe som gikk igjen. I perioder med tette øreganger blir kommunikasjon med andre en enda større utfordring enn ellers, da informasjonen ofte ikke blir oppfattet. Regelmessig kontroll av øregangene og tapping av væske var vanlig. Tabell 1 gir en oversikt over somatiske problemer i utvalget.

Mange av barna/ungdommene sliter med søvnproblemer. I noen tilfeller dreide det seg om innsovningsproblemer, mens i andre tilfeller var personen mye våken om natten og i tidlige morgentimer. Et av barna i undersøkelsen hadde en tendens til å sovne på ettermiddagen og sov da gjerne helt til morgenen etter. Han kunne sove altfor mange timer i døgnet. Samlet har nær førti prosent av personer med Down syndrom et eller annet søvnproblem, noe som ofte er et tegn på stress og en belastende hverdag.

Tabell 1. Somatiske problemer

Somatisk problem	%
Hjertefeil	41
Mage/tarm problem	38
Sterkt nedsatt hørsel	24
Sterkt nærsynt	11
Sterkt langsynt	22
Hyppige smerteopplevelser	11
Sover lite	33
Sover mye	22
Innsøvningsproblem	60
Våkner om natten	40
Problemer med appetitt/spising	22
Problemer med fordøyelse/avføring	29

Det er ingen klare forskjeller mellom de med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme og de som bare har Down syndrom med hensyn til store medisinske problemer. Belastningen er høy for begge grupper. Der er imidlertid en tendens til at dobbeltdiagnosen gir noe større søvnproblemer og i en mindre grad også høyere forekomst av problemer knyttet til appetitt, spising og fordøyelse. I tillegg er det grunn til å tro at spiseproblemene kan henge sammen med større overømfintlighet for lukt hos gruppen som både har Down syndrom og autisme.



2. AUTISMETREKK HOS PERSONER MED DOBBELTDIAGNOSEN

2.1. SPRÅK OG KOMMUNIKASJON

2.1.1. Språkutviklingen

Språkutviklingen er som regel forsinket hos barn med Down syndrom sammenliknet med utviklingen hos vanlige barn. Vanligvis lærer de seg etter hvert å uttrykke seg gjennom tale eller andre konvensjonelle tegnsystemer. Gjennomsnittlig har barn med Down syndrom en jevn utvikling av språk frem til puberteten. Dernest stagnerer imidlertid språkutviklingen og bruken av språkferdighetene faller også gjerne hos mange mot slutten av ungdomstiden (Rondal, 1996).

Barn med Down syndrom som ikke har autisme eller andre funksjonshemninger har også god ikke-verbal kommunikasjon. Ofte er det til og med sagt at deres evne til å formidle seg med kroppsspråk og vanlige kulturelle gester- for eksempel til å vise nærpersonene sine hva de vil - er bedre i den tidlige småbarnsperioden enn hos barn flest på samme utviklingstrinn innen kommunikasjon og lingvistikk (Iverson, J.M., Longbardi, E., Caselli, M.C,2003). Kanskje kan dette skyldes at de kompenserer for den forsinkete språkutviklingen med å utvikle sin ikke-verbale kommunikasjon. De blir vanligvis godt forstått både hjemme og i barnehage og skole. For de som blir gitt tilgang på tegnspråk er



det vanlig at de etter hvert begynner å bruke tegnene spontant og også gjerne utvikler egne tegn for å uttrykke seg.

Språkutviklingen hos de med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme er klart dårligere enn hos vanlige barn med Down syndrom, som ikke har autisme. De tilegnet seg tale og tegn senere enn barn med bare Down syndrom, og bare få av dem begynte spontant å benytte tegn. Deres non-verbale kommunikasjon var også mangelfull. Barna tok hverken i bruk lyder, ord eller tegn på samme tidspunkt som dette var vanlig hos andre barn med Down syndrom. Fall i bruk av språket ved overgangen til voksenalderen rammet også flere og var større og mer dramatisk i dobbeltdiagnosegruppen enn hos de med bare Down syndrom.

2.1.2. Formelle språkferdigheter

Formelle språkferdigheter hos de 28 personene med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme som var deltakere i spørreskjemaundersøkelsen, er vist i Tabell 2. Tabellen viser i prosent hvor mange av gruppen som hadde språk som svarte til fem ulike språknivåer.

Tabell 2. Språkferdighet hos personer med Down syndrom og autisme

Gruppe	Språknivå (%)				
	Språkløs	Få tegn/ ord	Mange- tegn/ ord	Stort voka- bular, faste setninger	Stort voka- bular, frie setninger
Dobbeltdiagnose	12	28	0	17	44
Bare Down >6år	7	4	7	4	79

Gruppeforskjellene i språkferdighet var meget store. Det var 40 % av deltakerne med Down syndrom og autisme som hadde veldig mangelfulle språkferdigheter, dvs. som var språkløse eller bare brukte få ord eller tegn. Forekomsten av dårlige språkferdigheter var omlag fire ganger så høy som i gruppen med personer som bare hadde Down syndrom. Motsatt var det 79 prosent



som hadde meget gode formelle språkferdigheter – i betydningen et stort vokabular og frie setninger - hos de som bare hadde Down syndrom, mens den tilsvarende forekomsten var 44 prosent hos de som både hadde Down syndrom og autisme. Det var således under halvparten av dobbeltdiagnosegruppen som hadde et stort vokabular hvor ordene hadde en fri distribusjon; dvs. hvor ordene kunne brukes til å sette sammen et, i prinsippet, uendelig antall ulike setninger og hvor setningene ikke oftere hadde et frasepreg enn hva vanlig er. Innen lingvistikken regner man tradisjonelt ikke noe som et lingvistisk tegn – dvs. som et fullverdig ord i et språkssystem - uten at det lingvistiske tegnet har en slik fri distribusjon. I vanlig språkutvikling har barn et stort vokabular som de vanligvis setter sammen til frie setninger fra 4-5 år alderen av (von Tetzchner et al, 1993).

Det var 17 % av dobbeltdiagnosegruppen som hadde et stort vokabular, men hvor ordene ble satt sammen bare i faste setninger eller fraser. Hos disse hadde språket et frasepreg, – også kalt "uanalytisk", "idiomatisk" og "holistisk" språk. Denne måten å bruke språket på er vanlig i den tidlige språkutviklingen og er omtalt hos mange personer med autisme og spesielt hos blinde barn (Martinsen et al., 2008; Aasen et al 2008). Hos blinde barn og barn med autisme er et slikt frasepreget språk gjerne knyttet til en såkalt "holistisk" språkutvikling, ekkolali og idiosynkratisk språkbruk. I gruppen med personer som bare hadde Down syndrom var det til sammenlikning fire prosent – under en fjerdel av prosentandelen hos dobbeltdiagnosegruppen – som hadde et stort vokabular, men hovedsakelig bare brukt i faste setninger eller fraser. Dette understreker at dobbeltdiagnosegruppen har et tilsvarende "autistisk" språk, som andre mennesker med autisme.

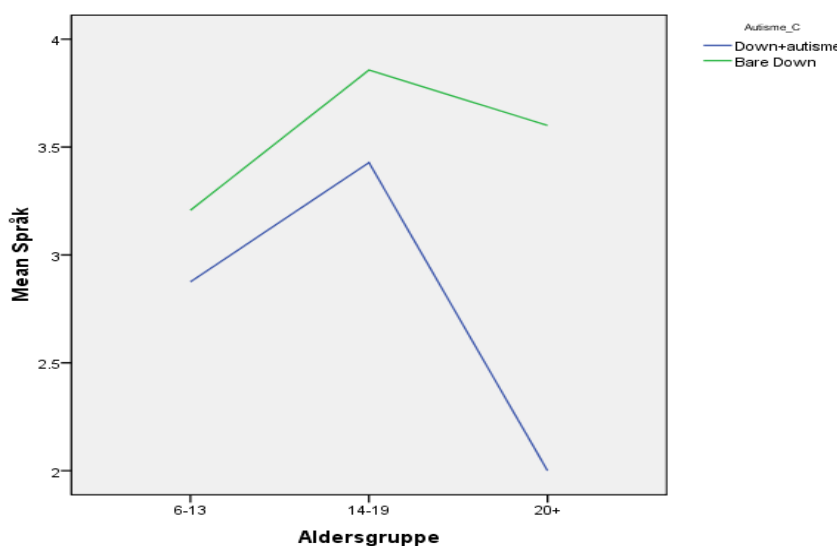
Det var ingen i utvalget som hadde mange tegn eller ord og hvor ordene ikke forekom i en fast eller fri setning. Dette er uvanlig og var uventet. Hos de med bare Down syndrom var forekomsten sju prosent. Mest sannsynlig skyldes dette i stor grad tilfeldigheter i utvelgelsen av deltakerne. Det kan imidlertid også gjenspeile at det hos mennesker med autisme og andre funksjonshemninger er vanlig at nye ord først blir en del av vokabularet som del av en fast frase; en såkalt "lingvistisk ramme" (Martinsen et al., 2008). Det vanligste eksemplet på en lingvistisk ramme i Norge er nok frasedelen "Kan jeg få", hvor for eksempel ord som "saft", "pølse", osv kan settes inn.



En stor del av vokabularet til barn som har en holistisk språkutvikling forekommer først i en slik lingvistisk ramme.

Språkutviklingen hos de med dobbeltdiagnosen er vist i Figur 1. De med bare Down syndrom er satt inn i figuren for lettere å kunne sammenlikne gruppene.

Figur 1. Utvikling av språk i begge gruppene



Personene med dobbeltdiagnosen illustrerer samme utvikling som hos de som bare har Down syndrom. Stigningen i språkferdighet fra 6-13 til 14-19 års- gruppen er imidlertid noe brattere hos de som bare har Down syndrom, og fallet i språkferdigheter fra 14-19 år er dramatisk større hos de med dobbeltdiagnosen. Det dramatisk kraftigere fallet gjenspeiler antakelig større tilpasningsproblemer hos de med dobbeltdiagnosen sammenliknet med de som bare har Down syndrom. Selv om dette ikke vises av Figur 1, fordi figuren ikke inkluderer barn under seks år, har de med dobbeltdiagnosen ytterligere forsinket språkutvikling men akselerer raskt, når de først kommer i gang.

Det er viktig å merke seg at fallet i språkferdigheter forekommer også hos gruppen med bare Down syndrom uten autisme. Funnene tyder på at begge gruppene har store tilpasningsproblemer, men at autismen gjør problemene langt større. Innen psykiatrien er det vanlig å si at det er bare psykose som er en



alvorlig nok psykisk lidelse til at dette slår ut på språket i særlig grad, og selv da er det typiske bildet at personene blir fåmælte og har lite å si; - ikke at de har et fall i formelle språkferdigheter, slik som her.

2.1.3. Alternativ kommunikasjon

I Norge er det anbefalt at barn med Down syndrom så tidlig som mulig skal lære håndtegn. I Storbritannia er tidlig bruk av tegnspråk en del av standarden for tilbudene til barn med Down syndrom. Det er to grunner til dette (von Tetzchner og Martinsen, 2002). For det første vil bruk av tegn gjøre deres kommunikasjon med nærpersone ne bedre i tiden før de begynner å snakke. Dette gjør samspillet bedre og rikere både for barna og foreldrene, og vil derved også øke livskvaliteten hos barna med Down syndrom. Man må også regne med at tegnspråket for noen vil bli deres morsmål. For disse er tilegnelse og bruk av tegnspråk eller annen alternativ kommunikasjon avgjørende for at de kan uttrykke seg, forstå og kommunisere med sine nærpersone r gjennom resten av livet. For denne gruppen – kalt "morsmålsgruppen" – er det viktig at opplæring i håndtegn blir gitt i den utviklingsfasen hvor barna lettest tilegner seg språk. Videre vil bruken av tegn kunne forebygge en senere negativ personlig utvikling, dvs. kunne forhindre utvikling av tilpasningsvansker og psykiske vansker.

Den andre grunnen til at det blir anbefalt at barn med Down syndrom så tidlig som mulig skal lære å forstå og bruke håndtegn, er at tegnbruken fremmer tilegnelsen av tale. Dette ser man tidlig i den første utviklingen av tale, hvor ordene som barna lærer ofte er ord for tegn de allerede har fra før. Dette tilsvarer funn man har i studier av barn som vokser opp to-språklig. Ord som først blir lært i et av språkene, blir raskt overført også til det andre språket. Her er det også viktig og belysende for forholdet mellom tegn og tale, at vanlige to-språklige barn som både lærer å bruke kulturens tegnspråk og talespråk som morsmål – gjerne hørende barn av hvor minst én av foreldrene er døve - lærer å bruke tegnspråk før de tilegner seg kulturens talespråk. Generelt kan man således si at tegnspråket trekker talespråket med seg. Både i Norge og blant annet i Storbritannia har man gode erfaringer med slik tidlig bruk av tegnspråk hos barn med Down syndrom (von Tetzchner og Martinsen, 2002).



Både hos deltakerne som bare hadde Down syndrom og de med dobbeltdiagnosen ble det registrert hvilken kommunikasjonsform deltakerne brukte. Deriblant om de brukte håndtegn eller grafiske tegn; dvs. "tale", "ordbilder", "innlærte tegn", "bilder, pictogram, objekter" eller "kroppsspråk". Tabell 3 viser forekomst av bruk av tale, tegn eller bruk av både tegn og tale hos deltakerne.

Tabell 3. Forekomst av språkform

Språkform	%	N
Språkløs	6,9	4
Tale	41,4	24
Tegn	15,5	9
Tegn + tale	36,2	21
Totalt	100	58

Det var 41,4 % som bare brukte tale og 15,5 % som bare brukte tegn. I tillegg var det fem personer som brukte ordbilder og 10 som brukte grafiske tegn. Det var fire personer, 6,9%, som var språkløse. Tre av disse hadde dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Bruken av tegnspråk er avhengig av alder. Hos førskolebarna som bare hadde Down syndrom og ikke autisme var det 62,6 prosent som brukte tegn; hvorav 54,3 prosent brukte både tegn og tale. For delutvalget av førskolebarn med bare Down syndrom, var altså tegnbruken omlag 10 % høyere enn i totalutvalget.

2.1.4. Språktap

Det er vanlig at barn med Down syndrom slutter å bruke tegn etter hvert som de blir eldre. Hovedsakelig fordi de begynner å snakke og at talen blir deres morsmål. Mange slutter imidlertid for tidlig med tegnbruken, mens barna fremdeles trenger å bruke tegn for å få en så god taleutvikling som mulig. Slik for tidlig slutt av bruken av tegnene setter således både kommunikasjonsevnen ned og hemmer taleutviklingen. I mange tilfeller bygger en slik for tidlig nedtrapping av bruken av tegn på en misforståelse. Nærmiljøet tror i mange av disse tilfellene at barnet ikke lengre trenger tegnene etter at de har fått sine første ord. "Nå som språket er kommet", er en formulering av hvorfor



man har sluttet med å bruke tegn, som gjenspeiler en tro på forholdet mellom tale og tegn, som man vet er direkte feil.

I tillegg til denne uheldige forståelsen av at det å bruke håndtegn hindrer utvikling av tale, så vi i vår undersøkelse at skifte av miljø ofte hadde uheldig innvirkning på språk- og kommunikasjonsutviklingen. Det var flere som var blitt "tvunget" til å slutte med å bruke tegn når de enten begynte på skolen, på ungdomsskolen eller på videregående skole. Kompetansen i det nye miljøet kan mangle slik at de som tar over ikke forstår personens kommunikasjon og at de ikke selv kan benytte tegn. I noen tilfeller var det også slik at når barnet hadde gått over fra barnehage til skole ble det møtt med at "Her bruker vi ikke tegn. Her skal alle lære å snakke". Et annet argument kunne være at det nye miljøet manglet kompetanse på å bruke håndtegn eller grafiske symboler. Først når man erfarer at personen etter intens og lang tid med intens talespråktrening ikke lærer å snakke, vil man så prøve med alternativ kommunikasjon som håndtegn eller grafiske tegn. I mellomtiden har personen vært "tvungen" språkløs.

Når barnet bytter eller utvider arenaene det ferdes i, ser vi at miljøene i veldig forskjellig grad klarer eller er villige til å tilegne seg barnets språk og kommunikasjon. I verste fall møter barnet et nytt miljø som ikke kan noe om barnets spesielle uttrykksmåter. Fra for eksempel å ha brukt håndtegn i barnehagen, kan barnet i møtet med skolen oppleve at der er det ingen som kan håndtegn, og kommunikasjonen går i stå. Det samme ser vi at kan skje når ungdommen får avlastning eller flytter hjemmefra til en kommunal bolig. Kompetansen rundt den enkeltes kommunikasjonsform blir for dårlig ivaretatt, og den det gjelder mister muligheten til å bruke sitt språk.

Bjørn hadde lært å bruke håndtegn mens han gikk i barnehagen. Da han skulle begynne på skolen, kom han til en skole der ingen kunne håndtegn eller ville satse på denne kommunikasjonsformen. De ville at han skulle lære å snakke. Ingen forsto tegnene han prøvde å kommunisere med. Det lyktes heller ikke å lære Bjørn å snakke. Etter to år forsto man at Bjørn sannsynligvis aldri ville lære å snakke og at han måtte ha en annen måte å kommunisere på. Tegnspråk ble igjen aktuelt, men skolens personale hadde ingen kompetanse på dette. Skolen hadde heller ikke ressurser til



å starte tegnspråkkurs for de ansatte. Bjørn fikk etter hvert begynne på en spesialavdeling ved en annen skole. Der hadde de tegnkompetanse. Han viser stor glede når andre nå bruker tegn i kommunikasjon med ham og også forstår de tegnene han kan. Nå kan han også videreutvikle de språk- og kommunikasjonsferdighetene han har, og han kan være en mer aktiv medspiller i egen hverdag.

Å bli fratatt muligheten til å kommunisere er dramatisk, og de pårørende forteller i slike tilfeller at barna blir nedfor og virker deprimerede. Noen få forteller om at barna prøver også å "ta igjen" når de kommer hjem ved å ville kommunisere desto mer med de pårørende.

Tabell 4 gir en oversikt over hvor mange til sammen i begge gruppene som har mistet bruken av tegn og på hvilket tidspunkt dette skjedde. I tabellen er det prosentuert hvor mange dette omfatter på grunnlag av en N på 53; det antallet som opplysningene stammer fra.

Tabell 4. Tap av tegn på ulike tidspunkter i begge grupper

Aldersgruppe	N	%
6-13	3	5
14-19	5	9
20 +	2	3
Totalt	10	17

Det var i alt 10 personer som hadde mistet sin bruk av tegn. Dette tilsvarer tallet som mistet språkferdigheter på grunn av tap av språkmiljø, og det er antakelig de samme personene det er tale om. Tre barn synes således mest sannsynlig å ha mistet tegnene sine når de begynte på skolen. Fem barn mistet antakelig tegnene når de begynte på ungdomsskolen eller på videregående skole. To personer mistet språkmiljøet sitt i voksen alder. Man kan anta at dette mest sannsynlig skyldtes flytting av bolig til et miljø hvor nærpersonene ikke hadde tegnkompetanse.



2.1.5. Pragmatiske ferdigheter

Selv de som kan snakke og har et relativt stort vokabular, viste seg å ha store problemer med den sosiale bruken av språket; dvs. den pragmatiske bruken av språket. Personer med Down syndrom og autisme har naturlig nok større problemer med å bruke språket i sosiale sammenhenger enn hva personer med bare Down syndrom har. Personene i dobbeltdiagnosegruppen hadde problemer med å si ifra når de var sultne eller tørste, hadde smerter eller ønsket en forandring i situasjonen. Det å svare på spørsmål var vanskelig og også det å fortelle om hendelser og begivenheter de hadde deltatt i. Likeledes var det problematisk å snakke om ting de skulle være med på i framtiden. I likhet med andre personer med autisme hadde de vansker med å forstå andre menneskers intensjoner og derved også problemer med selv å ha en intensjon om å gjøre andre til lags. Å være i dialog med andre var også vanskelig for personer med både Down syndrom og autisme. Eksempelet under kan belyse noen av de pragmatiske problemene som dobbeltdiagnosegruppen har.

Per har Down syndrom og autisme. Han har et stort ordforråd. For eksempel kan han fortelle hva alt heter i en treningssituasjon eller når han blir spurt direkte ut om aktiviteter og situasjoner han er godt kjent med. Han bruker mange frase-liknende faste setninger, men bruker og en god del frie setninger. Per tar imidlertid lite initiativ til kommunikasjon med andre. Han formidler i liten grad egne ønsker og behov, og han forteller ikke om ting han har opplevd.

Spørreskjemaundersøkelsen inkluderte i alt sju mål på pragmatiske språk- og kommunikasjonsferdigheter. Disse er vist i Tabell 5.

Tabell 5. Pragmatisk kommunikasjon

Variabler

Kommunisere godt om interesser

Kommunisere over tid

Lesbar

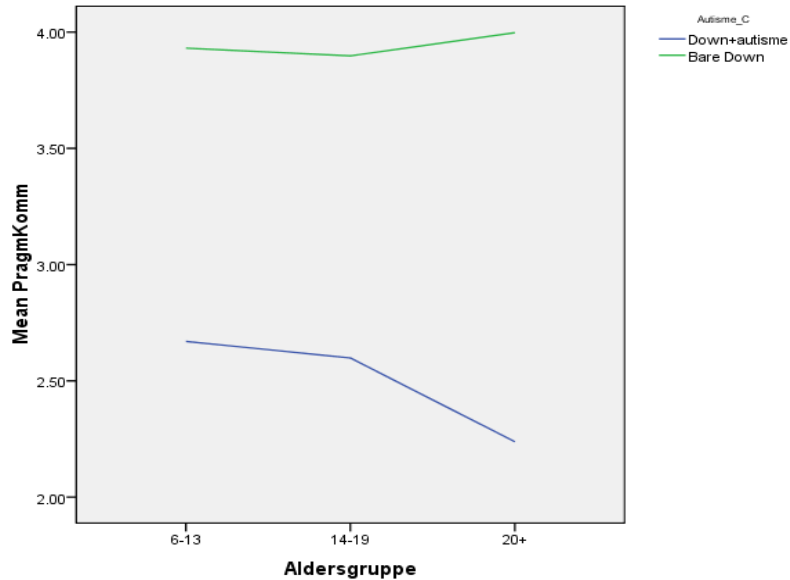
Styre andre positivt

Hilse

Kommunisere ønsker

Bli reagert på

De ulike målene ble satt inn i en faktoranalyse som ga én-faktor løsning. Det ble videre laget en gjennomsnittlig fellessum for variablene. Leddene som inngår i denne summen hadde høy "inter-item reliabilitet" (Cronbach's Alpha = ,882). Disse to forhold, én-faktor løsning pluss høy reliabilitet på fellessummen gjorde at vi kunne slå sammen disse 7 spørsmålene til en sum – et mål på pragmatiske ferdigheter. Figur 2. viser pragmatiske ferdigheter på ulike alderstrinn for både deltakerne med dobbelt-diagnosen Down syndrom og autisme og deltakerne som bare hadde Down syndrom. Først og fremst viser figuren at det er en klar forskjell i pragmatiske ferdigheter mellom de med dobbelt-diagnosen og de som bare har Down syndrom. Forskjellen var statistisk signifikant, $p < .001$.

Figur 2. Pragmatiske ferdigheter på ulike alderstrinn

Det er en stor forskjell mellom gruppene på alle alderstrinn, men forskjellen mellom dem øker med økt alder. For dobbeltdiagnosegruppen synker de pragmatiske ferdighetene litt fra 6-13 til 14-19 år og vesentlig etter 14-19 års alder. I gruppen som bare har Down syndrom er de pragmatiske ferdighetene mer jamne på alderstrinnene 6-13 og 14-19 år, mens det er en antydning til økning i pragmatiske ferdigheter fra aldersgruppen 14-19 år til aldersgruppen som er 20 år eller eldre.

For de som bare har Down syndrom, men ikke autisme, er utviklingskurven for pragmatiske ferdigheter vidt forskjellig fra kurven over aldersforskjellene i språkferdigheter. Et tilsvarende fall som det var i formelle språkferdigheter etter 14-19 års alder, forekommer ikke med hensyn til pragmatiske ferdigheter. I dobbeltdiagnosegruppen finner man imidlertid igjen fallet fra ungdoms- til voksenalderen også for pragmatiske ferdigheter. Det var en statistisk signifikant korrelasjon mellom språklige og pragmatiske ferdigheter; ($r = .46$, $p < .001$, to-halet). Dette tyder sterkt på at det for personer med både Down syndrom og autisme også er en sammenheng mellom fall i formelt språklige ferdigheter og et fall i pragmatiske ferdigheter; noe som set-



ter språktap hos barn og ungdommer med Down syndrom og autisme i et meget alvorlig lys. I gruppen som bare hadde Down syndrom er det en manglende sammenheng mellom tidspunktene for fall i formelle og pragmatiske ferdigheter, – noe som understrekes av at de pragmatiske ferdighetene faktisk økte noe på det angjeldende tidspunktet. Dette kan skyldes at ungdommene med bare Down syndrom kompenserte for et tap av formelle språkferdigheter med bruk av ikke-verbal kommunikasjon, slik det synes som de gjør i førskolealderen før de får tegn- eller talespråklige ferdigheter.

2.1.6. Forståelsesproblemer

Personer med både Down syndrom og autisme har omfattende forståelsesproblemer. For de som har dårlige språkferdigheter gjelder dette i første rekke mangelfull forståelse både av tegn, ord og forhold i det sosiale miljøet. For de som har bedre formelle språkferdigheter – særlig for de vel førti prosentene av gruppen som har et stort vokabular og frie setninger – omfatter forståelsesproblemene forståelsen av ord i deres sosiale kontekst. For de som har de beste språkferdighetene er det fruktbart å vektlegge de samme forholdene som man gjør hos språklig høytfungerende mennesker med autisme og Asperger syndrom; dvs. krav til presisjon for at noe skal bli forstått, en bokstavelig forståelse av ord brukt i en overført betydning, osv. (For en beskrivelse av disse språkforståelsesproblemene, se Martinsen, Nærland, Steindal, & Tetschner, 2006; Tellevik, Martinsen, Nærland, og Tetzchner. 2007).

Personer med bare Down syndrom har også forståelsesproblemer. Hos denne gruppen er det lett å overvurdere språkforståelsen deres, fordi de ofte er sosiale og kommuniserer godt non-verbalt. Ved nøyere undersøkelse av hva de virkelig forstår i en kommunikasjon, ser man imidlertid at det er mange som har store "hull" i språkforståelsen. Deres generelle sosiale ferdigheter gjør imidlertid at de ofte er opptatt av å gjøre nærpersionene fornøyd og at de gir inntrykk av å forstå det som blir sagt og det som skjer i situasjonen til tross for at dette ofte ikke stemmer.

Store forståelsesproblemer er gjennomgående hos personer innen autismespekteret. De kan lære å si ord og uttrykk uten nødvendigvis å ha den minste anelse om hva de betyr. Selv om de forstår alle ord i et utsagn hver for seg, kan de ha problemer med forståelsen når ordene settes sammen i en ytring som skal



gi mening. På samme måte klarer personer med autisme i liten grad å tyde kroppsspråk og mimikk. Problemene med å forstå berører både det som sies og selve situasjonen man er i. Hva som forventes i forskjellige situasjoner og hvilke små detaljer som gjør den ene situasjonen annerledes enn en annen liknende situasjon og derfor krever annerledes handling, kan være umulig for personer med autisme å oppdage. Likeledes kan to situasjoner som i utgangspunktet skulle være like og utløse de samme reaksjonene, fremstå som forskjellige, fordi andre personer er til stede eller situasjonene ikke foregår på samme sted.

2.2. SAMVÆR MED ANDRE MENNESKER

2.2.1. Sosiale særtrekk hos dobbeltdiagnosegruppen

Blant de sosiale særtrekkene som skiller personer med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme fra personer med Down syndrom som ikke har autisme, er:

- Dårlig mestring av vanlig sosial samhandling
- De foretrekker ofte å være alene og misliker situasjoner hvor det er mange andre mennesker til stede
- Som småbarn leker de ikke med andre barn slik som det forventet at et barn skal gjøre, og som større barn og ungdommer faller de utenfor barne- og ungdomskulturen

Som tidligere nevnt, svarer disse forholdene til de særtrekkene som gjør at de pårørende tidlig får mistanke om at deres barn skiller seg fra barn med Down syndrom.

2.2.2. Sosiabilitet

Personer som både har Down syndrom og autisme er klart mindre sosiale enn personer som bare har Down syndrom. I spørreskjemaundersøkelsen inngikk det sju spørsmål knyttet til sosiabilitet. Disse er vist i Tabell 6.

Tabell 6. Mål på sosiabilitet

Variabler
Sosial
Er kontaktsøkende
Liker godt å være sammen med andre
Utadvendt
Tar ofte kontakt med voksne
Tar ofte kontakt med barn
Usosial

Det synes som disse ulike spørsmålene utgjør en felles faktor eller dimensjon som kan kalles "sosiabilitet", siden en eksplorativ faktoranalyse ga en én-faktor løsning; hvor "usosial" hadde en høy negativ ladning på faktoren. Da det ble prøvd ut om de sju spørsmålene kunne settes sammen til en felles gjennomsnittlig sum som mål på sosiabilitet, viste imidlertid en reliabilitetsanalyse at det var best å skille mellom to ulike mål på sosiabilitet. Den første summen er kalt "sosial" og inkluderer "sosial" og "usosial" med snudd fortegn. "Sosial" har en meget god reliabilitet, Cronbach's Alpha = ,886, og korrelasjonen mellom de to variablene er som forventet høy, $r = -.80$, men viser samtidig at hvor sosial eller usosial deltakerne er, var to ulike bedømmelser. Den andre summen er kalt "utadvendt sosialt samvær" og består av de øvrige fem spørsmålene. Denne summen har også en meget høy reliabilitet, Cronbach's Alpha = ,890.

Både "sosial" og "utadvendt sosialt samvær" skilte signifikant mellom personene i dobbeltdiagnosegruppen og de personene som bare hadde Down syndrom. For "sosial" hadde gruppen med bare Down syndrom et gjennomsnitt på 4,4 - dvs. mellom at det passer "godt" og "meget godt" at personen er sosial - og de med dobbeltdiagnosen et gjennomsnitt på 3,2; - dvs. at de var omlag middels sosiale; $p < .05$, to-halet. For "utadvendt sosialt samvær" hadde gruppen med bare Down syndrom et gjennomsnitt på 3,8 - dvs. nærmere en gjennomsnittlig skåre for at det passet "godt" enn at det passet "middels godt" at de var sosiale - mens de med både Down syndrom og autisme hadde et gjennomsnitt på 2,8, - dvs. noe under gjennomsnittlig sosiabilitet; $p < .01$, to-halet.

De to målene på sosiabilitet - "sosial" og "utadvendt sosialt samvær" - viser i hovedsak at mennesker med Down syndrom, betraktet som en gruppe, kjennetegnes ved å ha en høy grad av

sosiabilitet. Gruppen med vanlige personer med Down syndrom som ikke også hadde autisme, er klart over gjennomsnittlig sosial. Både vurdert som et personlighetstrekk og i forhold til hvor mye utadvendt sosialt samvær de viser. Selv om de med dobbeltdiagnosen viste signifikant mindre sosiabilitet hadde også de som gruppe betraktet, til tross for sin autisme, gjennomsnittlig høy grad av sosiabilitet.

Tabell 7 viser forekomsten av "sosial" og "utadvendt samvær" for de to gruppene på fem-punkts skalaen.

Tabell 7. Forekomst av sosial og utadvendt samvær (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Sosial	Down syndrom + autisme	16,7	16,7	16,7	16,7	33,3
	Bare Down syndrom	0,0	7,1	7,1	14,3	71,4
Utadvendt sosialt samvær	Down syndrom + autisme	0,0	33,3	50,0	16,7	0,0
	Bare Down syndrom	0,0	3,6	25,0	39,3	32,1

Generelt viser tabellen at personer med Down syndrom kjennetegnes av å ha høyest grad av sosiabilitet, når det å være sosial blir vurdert som et personlighetstrekk. Av de som bare hadde Down syndrom er det hele 85,7 som er beskrevet som at det passer "godt" eller "meget godt" at de er sosiale. Forekomsten av å være sosial er langt mindre forekommende i gruppen med både Down syndrom og autisme, men også her er det over halvparten som påstanden om at de er sosiale passer "godt" eller "meget godt" på. Ser man bare på sosial som et personlighetstrekk synes det å kjennetegne personer med Down syndrom at de er sosiale; selv de som også har autisme i tillegg til Down syndrom.

Gruppeforskjellene med hensyn til "utadvendt samvær" gir imidlertid et ganske annet bilde. Med hensyn til dette målet er det ingen i gruppen med Down syndrom og autisme som i meget stor grad kjennetegnes av å være utadvendte i forhold til sosialt samvær med andre. Det er også bare omlag 16 prosent av denne gruppen som det passer godt på at de kjennetegnes av å ha et utadvendt sosialt samvær. Grunnen til at gjennomsnittet



for "utadvendt sosialt samvær" ligger så høyt som det gjør, er at halvparten av gruppen skårer på skalaens middelvei og at det var ingen i dobbeltdiagnosegruppen som ble vurdert til å ha "meget dårlig" utadvendt sosialt samvær.

Forskjellen til de som bare hadde Down syndrom er imidlertid meget stor i forhold til utadvendt sosialt samvær. I gruppen med bare Down syndrom var det nær en tredjedel som var kjennetegnet av å være meget utadvendte i forhold til andre mennesker, mens det passet godt for over 39 prosent av gruppen at de hadde et utadvendt sosialt samvær. Også i forhold til "utadvendt sosialt samvær" viser således gruppen med bare Down syndrom seg fram som utpreget sosiale; med over 60 prosent som til sammen skårer "godt" eller "meget godt" på spørsmålet.

2.2.3. Årsaker til å ta kontakt med andre

Det er flere grunner for at en person tar kontakt med et annet menneske. Den mest sosiale årsaken er å ta kontakt for selskaps skyld eller for å gjøre noe sammen med en annen. En del av folkloren om autisme er at mennesker med autisme hovedsakelig har instrumentelle grunner for å ta kontakt; – at de tar kontakt med andre for å oppnå noe, og ikke bare for gleden og hyggen i å omgås dem. Fordi de er sett på som usosiale regner man ikke med at personer med autisme tar kontakt med andre av rent sosiale grunner som sosialt samvær og trøst. Siden så mange har negative opplevelser av kroppskontakt, er det antatt at de heller ikke tar kontakt for å få kroppskontakt. For høytfungerende barn og voksne med autisme og Asperger syndrom er det ofte trukket fram at de i samværet med andre kommuniserer mye om egne interesser; for eksempel snakker om yndlings-temaene sine eller viser fram ting de er spesielt interesserte i.

Tabell 8 gir oversikt over 11 årsaker til å ta kontakt hos personer med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme og personer som bare har Down syndrom. De ulike årsakene til å ta kontakt er rangert i tabellen etter hvor hyppig det passer "godt" eller "meget godt" at gruppen med bare Down syndrom tar kontakt av de ulike årsakene.

Tabell 8. Årsaker til å ta kontakt med andre (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
For å få hjelp til noe	Down + autisme	0,0	33,3	33,3	16,7	16,7
	Bare Down syndrom	0,0	7,1	21,4	32,1	39,3
For å utføre en aktivitet hun liker	Down + autisme	0,0	50,0	16,7	33,3	0,0
	Bare Down syndrom	0,0	3,7	33,3	40,7	22,2
For å få noe hun har lyst på	Down + autisme	33,3	16,7	33,3	0,0	16,7
	Bare Down syndrom	10,7	3,6	25,0	42,9	17,9
For å ha samvær med andre	Down + autisme	16,7	50,0	33,3	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	0,0	11,1	33,3	40,7	14,8
For å få ros, bekræftelse, anerkjennelse	Down + autisme	33,3	16,7	33,3	16,7	0,0
	Bare Down syndrom	0,0	17,9	28,6	42,9	10,7
For å gjøre aktiviteter sammen med noen	Down + autisme	16,7	50,0	33,3	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	0,0	14,3	39,3	28,6	17,9
For å stille spørsmål	Down + autisme	66,7	33,3	0,0	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	7,1	14,3	28,6	46,4	3,6
For å søke trøst hos andre	Down + autisme	16,7	33,3	50,0	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	7,4	22,2	29,6	29,6	11,1
Vise fram yndlingsleker/ snakke om yndlingstema	Down + autisme	50,0	33,3	16,7	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	21,4	21,4	17,9	35,7	3,6
For å fortelle om noe hun har gjort	Down + autisme	50,0	16,7	33,3	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	3,6	21,4	35,7	32,1	7,1
For å få fysisk kontakt med andre	Down + autisme	0,0	33,3	33,3	16,7	16,7
	Bare Down syndrom	10,7	17,9	35,7	25,0	10,7



De mest åpenbart sosiale årsakene til å ta kontakt med andre er for å "ha samvær med andre", "gjøre aktiviteter sammen med andre" og "søke trøst hos andre". Ingen av disse årsakene innebærer det å få en fordel av samværet hovedsakelig i en fysisk eller materiell forstand. De tre mest instrumentelle årsakene til å ta kontakt med andre er for å "få noe hun har lyst på", "få hjelp til noe" og "utføre en aktivitet hun liker".

Den årsaken til å ta kontakt med andre som klart passet best – og antakelig forekom relativt oftest – for de av deltakerne som bare hadde Down syndrom, men ikke autisme, var "for å få hjelp til noe", som hadde en samlet forekomst på 71,4 prosent for passet "godt" og "meget godt". De to øvrige instrumentelle grunnene til å ta kontakt hadde også en klart høyere forekomst enn andre grunner; henholdsvis 62,9 % samlet for "for å utføre en aktivitet hun liker" og 60,8 % samlet for "for å få noe hun hadde lyst på". Antakelig gjenspeiler dette at det gjerne er instrumentelle grunner til å ta kontakt med et annet menneske, og disse er således neppe særskilt høyt forekommende årsaker eller typiske årsaker til at nettopp for mennesker med Down syndrom tar kontakt med andre.

To av de tre mest åpenbart sosiale årsakene til å ta kontakt – "for å ha samvær med andre" og "for å gjøre aktiviteter sammen med noen" – hadde en samlet forekomst av passet "godt" og "meget godt" på over 50 prosent, og hadde således en relativt høy forekomst hos personene med bare Down syndrom. Dette bekrefter inntrykket av at personer med Down syndrom kjennetegnes av å være sosiale. Den tredje åpenbart sosiale årsaken til å ta kontakt med noen – "for å søke trøst hos andre" – hadde imidlertid en under middels samlet forekomst av passet "godt" eller "meget godt"; samlet forekomst på 40,7 %. I tillegg hadde "for å få ros, bekræftelse, anerkjennelse" og "for å stille spørsmål" en relativt høy samlet forekomst; dvs. en forekomst på 50 prosent og høyere.

Det at det var en relativt høy forekomst av "for å utføre en aktivitet hun liker" og "for å gjøre aktiviteter sammen med noen" demonstrerer også at aktiviteter er viktige for personer med Down syndrom. Dette er et viktig forhold å være klar over, siden mennesker med Down syndrom så vidt ofte har blitt betraktet som passive og inaktive personer.

"Vise fram yndlingsleker/snakke om yndlingstema" og "for å fortelle om noe hun hadde gjort" hadde relativt lave samlede fore-



komster i gruppen som bare hadde Down syndrom; henholdsvis 39,3 % for begge disse årsakene til kontakt. En slik forekomst er i utgangspunktet uventet lavt, siden dette ofte er regnet blant de hyppigste årsakene til at barn tar kommunikativ kontakt med sine nærpersoner. Det at deltakergruppen også inkluderer ungdommer og voksne, bidrar antakelig til å trekke forekomsten ned, men allikevel synes forekomsten av et slikt samspill med omgivelsen knyttet til egne aktiviteter og gjøremål å være overraskende lavt.

“For å få fysisk kontakt med andre” var den årsaken til å ta kontakt med andre hos gruppen med bare Down syndrom som hadde lavest samlet forekomst av passet “godt” og “meget godt”; samlet 35,7 prosent. Den relativt lave forekomsten av denne årsaken til å ta kontakt med andre er det kanskje rimelig å sette i forbindelse med gruppens gjennomsnittsalder.

Den største gruppeforskjellen er mellom hvor godt det passet at deltakerne generelt tok kontakt med andre – uansett hva årsaken var til at de tok kontakt. Hos dobbeltdiagnosegruppen med både Down syndrom og autisme var det seks av de 11 årsakene som hverken passet “godt” eller “meget godt” på noen av personene i gruppen. I tillegg var det ytterligere to av årsakene som ikke passet “meget godt” på noen. Gjennomsnittlig var forekomsten mer enn fire ganger så høy for de 11 årsakene i gruppen med bare Down syndrom enn i dobbeltdiagnosegruppen. Dette er i tråd med en generell antakelse om at personer som har autisme i tillegg til Down syndrom tar sjeldnere kontakt med andre mennesker, sammenliknet med de som bare har Down syndrom. Med hensyn til hvilke årsaker til å ta kontakt med andre som er antatt å kjennetegne mennesker med autisme, er bildet imidlertid mer sammensatt.

De instrumentelle årsakene til å ta kontakt “for å få hjelp til noe” og “for å utføre noe som hun liker” var blant de årsakene som oftest passet “godt” eller “meget godt” også hos dobbeltdiagnosegruppen. I tillegg hadde den tredje av de klare instrumentelle årsakene “for å få noe hun har lyst på” en høy forekomst i dobbeltdiagnosegruppen. Personene med bare Down syndrom hadde gjennomsnittlig nær 2,5 ganger så høy forekomst av instrumentelle årsaker til å ta kontakt som dobbeltdiagnosegruppen. Dette gjør det urimelig å snakke om instrumentelle grunner som en spesifikk autistisk grunn til å ta kontakt med andre mennesker. Relativt sett imidlertid, i forhold til de øvrige årsakene til å ta





kontakt, er forekomsten av instrumentelle grunner langt høyere enn for gruppen med bare autisme; noe som danner et grunnlag for å si at årsakene til å ta kontakt er hovedsakelig instrumentelle hos mennesker med Down syndrom og autisme.

De klareste sosial grunnene til å ta kontakt med andre – "for å ha samvær med andre", "for å gjøre aktiviteter sammen med andre" og "for å søke trøst hos andre" hadde derimot alle null samlet forekomst av passer "godt" og "meget godt" hos gruppen med både Down syndrom og autisme. Til sammenlikning hadde gruppen med bare Down syndrom en gjennomsnittlig samlet forekomst på 47,6 prosent. Det å sjelden eller aldri ta kontakt med andre mennesker av åpenbart sosiale grunner, synes således å være et trekk knyttet til autisme hos mennesker med Down syndrom.

Det å ta kontakt for å vise fram yndlingsleker eller snakke om yndlingstemaet sitt – som også kan bli betraktet som en typisk "autismeårsak", hadde imidlertid den høyeste forekomsten samlet av "godt" eller "meget godt" i gruppen med bare Down syndrom; en samlet forekomst på 39,2 % hos personer med bare Down syndrom versus null forekomst hos dobbeltdiagnosegruppen. Også årsaken "for å få fysisk kontakt med andre" var i strid med antakelsene om mennesker med autisme. For denne årsaken til å ta kontakt med andre mennesker var den samlede forekomsten av passer "godt" og "meget godt" omlag like høy i de to gruppene.

Tabell 9 viser hvilke av forskjellene mellom gruppene med Down syndrom og autisme og bare Down syndrom, som er statistisk signifikante. Tabellen viser også gjennomsnittlig skåre for begge gruppene for hver av de 11 årsakene til kontakt.



Tabell 9. Gruffeporfkjeller i årsaker til å ta kontakt med andre Grupper

Årsaker til kontakt (for å ..)	(gjennomsnitt)		Sammenlikning (df=32)
	Down + autisme	Bare Down	
For å få hjelp til noe	3,2	4,0	n.s.
For å utføre en aktivitet som hun liker	2,8	3,8	t=2.53 , p<.05
For å få noe som hun har lyst på	2,5	3,5	n.s.
For å ha samvær med andre	2,2	3,6	t=3.64, p<.001
For å få ros, bekreftelse, anerkjennelse	2,3	3,5	t=2.58, p<.05
For å gjøre aktiviteter sammen med noen	2,2	3,5	t=3.18, p<.01
For å stille spørsmål	1,3	3,3	t=4.50, p<.001
For å søke trøst hos andre	2,3	3,2	n.s.
Vise yndlingsleker/snakke om yndlingstema	1,7	2,8	t=2.07 , p<.05
For å fortelle om noe hun har gjort	1,8	3,2	t=3.04, p<.01
For å få fysisk kontakt med andre	3,2	3,1	n.s.

Av de instrumentelle årsakene til å ta kontakt med andre var det bare "for å utføre en aktivitet som hun liker" som skilte signifikant mellom gruppene, og her var det personene med bare Down syndrom som klart hadde det høyeste gjennomsnittet. De to øvrige instrumentelle årsakene – "for å få hjelp til noe" og "for å få noe som hun har lyst på" – hadde ikke signifikant forskjellig forekomst hos gruppen med dobbeltdiagnosen og hos de som bare hadde Down syndrom. En antakelse om at instrumentelle årsaker til å ta kontakt med andre er et typisk autistisk trekk som skulle kjennetegne personer som både har Down syndrom og autisme, ble således ikke gitt noen støtte. Antakelser om hva som er typisk autistiske trekk slo heller ikke til for "vise yndlingsleker/snakke om yndlingstema" eller "for å få fysisk kontakt med andre". Det å vise yndlingsleker og snakke



om yndlingstema passet "godt" eller "meget godt" for signifikant flere av personene med bare Down syndrom enn i dobbeltdiagnosegruppen. Denne årsaken til å ta kontakt hadde en gjennomsnittlig lav forekomst hos de med både Down syndrom og autisme og noe under middels forekomst hos personene med bare Down syndrom. Det å ta kontakt med andre for å få fysisk kontakt med dem, passet i middels grad for begge gruppene og skilte ikke signifikant mellom de ulike deltakerne.

Antakelsen om at personer med bare Down syndrom er mer sosiale enn personer med både Down syndrom og autisme ble derimot bekreftet av at de klart mest sosiale årsakene til å ta kontakt med andre hadde signifikant lavere forekomst i dobbeltdiagnosegruppen. "For å ha samvær med andre" og "for å gjøre aktiviteter sammen med noen" hadde lav forekomst hos personene som også hadde autisme og relativt høy forekomst i gruppen som bare hadde Down syndrom. Her er det interessant at et tilsvarende mønster også gjaldt for det å ta kontakt med andre for "for å få ros, anerkjennelse og bekreftelse" og "for å stille spørsmål".



2.3. SPESIELLE REAKSJONER PÅ OMGIVELSENE



2.3.1. Generelt

Det å ha sterke reaksjoner på ny og ukjent stimulering regnes som et temperamentstrekk som kjennetegner alle mennesker fra fødselen av. Nyfødte barn har alle preferanser for nyhet (Kagan 1981, Kagan & Snidman 2004). Hvor sterk preferansen er og om reaksjonene er positive eller negative, varierer imidlertid fra person til person. For eksempel karakteriseres barn med et engstelig temperament av høy sensitivitet og negative reaksjoner i forhold til nyhet og har forhøyet risiko for å utvikle angst senere.

Barn med ASD er kjent for å ha høy sensitivitet og negative reaksjoner på ny stimulering. Hos denne gruppen settes de temperamentmessige reaksjonene på nyhet sammen med det tradisjonelle kjennetegnet på autisme formulert av Kanner (1943) allerede i den første beskrivelsen av autistiske barn; "obsessive





insistence on sameness”, dvs. “tvangsmessig opptatthet av at ting skal forbli like”. Til tross for dette er det imidlertid bare en undergruppe av ASD befolkningen som preges av negative reaksjoner på nyhet (Martinsen og Hildebrand, 2010). De fleste har ikke sterkere nyhetsreaksjoner enn andre i befolkningen.

Personer med Down syndrom + autisme har ofte fokus på helt andre forhold i situasjonen enn det som er forventet. For noen kan en potteplante i rommet ta all oppmerksomhet bort fra aktiviteten som skal gjennomføres. Andre ganger kan det være en dur fra et fly langt borte som har samme virkning. Sollys som kommer inn i rommet på en spesiell måte kan også være det som trekker all interesse og fokus bort fra andre aspekter i en samspills- og opplærings situasjon.

Mads er helt oppslukt av langt hår. Når noen med langt hår er i nærheten, kan han ikke motstå fristelsen til å ta tak i håret, vifte med det eller til og med dra i det. Til tross for at læreren prøver å gi ham andre og morsomme ting å holde på med, er det håret som tiltrekker all oppmerksomhet. Så snart han ser sitt snitt til det, er han der ved siden av en med langt og lekkert hår. Dette skjer både ute i friminutt og inne i timene.

Per er veldig sensitiv overfor lyder. Han hører tilsynelatende lyder lenge før andre har oppfattet dem. For eksempel kan selv svak musikk fra naborommet ta hele hans oppmerksomhet. Da kan Per bli sittende med et fjernt blikk og helt stoppe opp i det han holder på med. Til og med når han er i gang med påkledning på vei til en veldig populær aktivitet, vil spesielle lyder fange hele fokuset hans og han glemmer å kle på seg.

Kari er elev ved en spesialscole. Hun går i en klasse med 5 andre elever med Down syndrom. En dag sitter hun på en stol i klasserommet. Hun er helt oppslukt av et nøkkelknippe som hun rasler stereotyp med – frem og tilbake. Klassen får besøk av to fremmede. De andre elevene, som alle har Down syndrom, stimler rundt gjestene og vil vite hvem de er og hvorfor de er kommet på besøk. Kari blir uanfektet sittende å rasle med nøkkelknippet. Læreren gjør henne oppmerksom





på at de har gjester. Kari ser så vidt på læreren før hun igjen konsentrerer seg fullt og helt om nøkkelknippet.

Slike særtrekk finner vi igjen hos personer med autismspekterforstyrrelser. Både perseptuelle forhold og fysiske forhold i en situasjon kan tiltrekke all oppmerksomhet. De er oftere opptatt av detaljer i en situasjon enn helheten. Når fokuset på denne måten er okkupert, er det veldig vanskelig å få personens oppmerksomhet over på andre og etter omgivelsenes forstand mer "nyttige" ting. Sosiale eller interessante aspekter i situasjonen blir helt underordnet.

Det at mennesker med ASD har et oppmerksomhetsmessig fokus på forhold som andre mennesker oppfatter som detaljer, har fått meget omtale innen fagfeltet. Det vanligste er å knytte fenomenet til de karakteristiske forståelsesproblemene hos mennesker med ASD. Manglende begrepsmessig, sosial og kontekstuell forståelse gjør det vanskelig for gruppen å fokusere på hva andre oppfatter som de vesentlige aspektene i en gitt kontekst (Martinsen et. al 2006; Tellevik et.al 2007). En annen måte å uttrykke fenomenet på er at personer med autisme og Asperger syndrom har problemer med å skille mellom "viktig" og "uviktig".

Personer med autisme er ofte unormalt opptatt av spesielle gjenstander og/eller spesielle måter å forholde seg til disse på. Leikedyr og leikebiler settes for eksempel heller i snorrette rader enn leikes med på forskjellig måte fra gang til gang. Leiken er stereotyp og mangler fantasi. Ofte beskjeftiger barna seg heller med deler av gjenstandene, så som å snurre hjulene på bilen, åpne og lukke bilens dører, stryke overflaten på boka gjentatte ganger osv. De får etter hvert spesielle måter de forholder seg til gjenstander på. Når noen lager uorden i systemene de lager seg, kan dette føre til stor fortvilelse. Forandringer kan i det hele være vanskelig for barnet eller den voksne å takle, og tilsynelatende tvangsmessig avhengighet av spesielle rutiner kan utvikles. Gjentatte motoriske uvaner som hånd/finger vifting, vridning av kroppen eller rugging er hyppig forekommende.

Stereotype aktiviteter og handlinger regnes som autismetypisk atferd og tegn på opptatthet av "likhet", og de krysser begge i diagnostisk praksis av på dimensjonen "merkverdige reaksjoner på omgivelsene". Stereotyp atferd eller "stereotypier" er gjen-





takende atferd som rugging, håndflipping, hodedunking, osv. Stereotypier forekommer i en lang rekke kliniske grupper. Blant annet er de typiske for blinde barn – noe som reflekteres av at de er kalt "blindismer" innen blindeomsorgen - og for mennesker med utviklingshemning. De forekommer også hyppig fra begynnelsen av andre kvartal av første leveåret og fram til omlag halvannet år i utviklingen hos vanlige barn. Hos vanlige barn synes framkomsten å være knyttet til manglende selvstendig mobilitet og modningsmessig tilegnelse av effektive bevegelsesferdigheter og får senere en klar funksjon som en startle- og oppmerksomhetsreaksjon (Martinsen og Smith, 1976). Hos mennesker med utviklingshemning blir stereotypier utløst av en stimulusfattig og en overstimulerende situasjon (Baumeister & Forehand, 1973). Stereotypier og merkvverdige reaksjoner på omgivelsene er vanlige hos personer med Down syndrom og autisme.

2.3.2. Nyhet, forventninger og betydningen av forberedelse

Det å ha sterke forventninger om hva som skal skje henger tett sammen med strukturopptatthet. Det å ha sterke forventninger til det som skal skje og sterke, følelsesmessige reaksjoner på forventningsbrudd ble slått sammen og kalt "sterke forventninger". I gruppen med de som bare hadde Down syndrom var det hele 60,7 prosent som hadde sterke forventninger; dvs. skåret gjennomsnittlig "godt" eller "meget godt" på påstandene om at de hadde sterke forventninger og sterke følelsesmessige reaksjoner på forventningsbrudd. Hos dobbeltdiagnosegruppen var det 38,9 prosent som tilsvarende skåret "godt" eller "meget godt". Det at forekomsten skulle være så meget høyere hos personer med bare Down syndrom enn i dobbeltdiagnosegruppen er vanskelig å forstå. Antakelig henger det på en indirekte måte sammen med at dobbeltdiagnosegruppen har sterkere livsbelastninger og er mer initiativløse enn gruppen med bare Down syndrom. Gruppeforskjellen var imidlertid ikke statistisk signifikant.

Tabell 10. Forekomst av negative reaksjoner på nyhet (%)

Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Down syndrom + autisme	5,6	33,3	38,9	16,7	5,6
Bare Down syndrom	17,9	46,4	21,4	14,3	0,0

Dobbeltdiagnosegruppen Down syndrom og autisme hadde 22,7 prosent som påstanden om at de hadde negative reaksjoner på nyhet passet "godt" eller "meget" godt på. I gruppen med bare Down syndrom var det tilsvarende tallet 14,3 prosent. Forskjellen var imidlertid bare signifikant hvis en én-halet, ikke to-halet, test ble lagt til grunn; t-test, $t=1,68$, $df=44$, $p<.05$, én-halet.

2.3.3. Forekomst av sterke interesser

Hos personer med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme var det 77,8 prosent som ble betegnet som å være "sterkt oppslukt" av de tingene og aktivitetene de var opptatte av, at de reagerer negativt på avbrudd og søker seg tilbake til det de holdt på med så snart de kan.

Jens er veldig opptatt av en ball-leike med vann og en figur inni. Han kan bli helt salig når han rister på leiken, og da kan det være vanskelig å få kontakt med ham. Den som er sammen med ham må være lur og på en lempelig måte få ham til å gå den fra seg. Når han er ferdig med oppgavene han skal gjøre, vil han raskt prøve å få ballen tilbake for så å starte sin stereotype risting.

Per er veldig interessert i å "bla" i bøker. Det vil si han "flipper" raskt gjennom arkene uten å se ordentlig på innholdet og er fjern i blikket. Med list og lempe klarer de voksne å få ham med på å bla og delta i enkel samtale om innholdet i boka. Så snart han får mulighet til det, gjenopptar han sin aktivitet med å la sidene "flippe" raskt.



Noen ganger kan det sterke fokuset få et tvangslignende preg. En jente som var veldig fokusert på blanke overflater ble helt oppslukt da hun fikk besøk av en mann med silkeskjorte. Hun "måtte" stryke over stoffet hele tiden, og det var nesten umulig å få kontakt med henne,

Et av kjennetegnene på ASD har hele tiden vært at mennesker med autisme og Asperger syndrom ofte har spesielle interesser og ofte også særinteresser. Manglende samsvar mellom jevnaldrendes interesser og interessene hos barn med ASD er en av årsakene til at barna med ASD faller utenfor barne- og ungdomskulturen. Det at mennesker med ASD også noen ganger har særinteresser, hvor de har særskilt gode kunnskaper og ferdigheter sett i forhold til deres vanlige funksjonsnivå – såkalte "splinterferdigheter" – har fått høy grad av oppmerksomhet og i folkloren nesten fått en status som et definerende trekk. Det er imidlertid slett ikke alle som har spesielle særinteresser. De aller fleste har interesser som også andre barn og ungdommer deler, selv om de i mange tilfeller er sterkere hos barna og ungdommene med ASD. Det er særlig mangelen på samsvar med barne- og ungdomskulturen som er viktig for integreringen av barna og ungdommene i jevnaldrendeflokken.

I dobbeltdiagnosegruppen var det nesten 90 prosent som hadde bestemte ting som de viet mye oppmerksomhet til og som opptok mye av deres tid, når svarene "godt" og "meget godt" på påstanden ble slått sammen. Til sammenlikning var det tilsvarende tallet vesentlig lavere, men allikevel høyt: 67,8 prosent.

Hos de med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme var det 77,8 prosent som ble betegnet som å være "sterkt oppslukt av de tingene og aktivitetene de var opptatte av", når svarene "godt" og "meget godt" ble slått sammen. Hos gruppen med bare Down syndrom var den tilsvarende forekomsten 48,1 prosent. Gruppeforskjellen var statistisk signifikant; t-test, $t=2,03$, $df=44$, $p<.05$, to-halet. Forekomsten av en såkalt Zeigarnick-effekt, dvs. at personen reagerer negativt på avbrudd og søker seg tilbake til det hun holdt på med så snart hun kan, var meget høy både i gruppen med bare Down syndrom og i dobbeltdiagnosegruppen. Hos de med både Down syndrom og autisme var forekomsten 52,9 prosent, mens den i gruppen med bare Down syndrom var 46,4 prosent. Denne forskjellen var ikke statistisk signifikant.

2.3.4. Fokus på detaljer

Tabell 11 beskriver forekomsten av å ha fokus på detaljer hos dobbeltdiagnosegruppen og gruppen med bare Down syndrom.

Tabell 11. Forekomst av "fokus på detaljer" (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Fokus på detaljer	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	16,7	50,0	33,3
	Bare Down syndrom	29,6	22,2	29,8	7,4	11,1

Forskjellen mellom gruppen med både Down syndrom og autisme og gruppen som bare har Down syndrom er meget vesentlig. Samlet er det over 80 prosent av de med dobbeltdiagnosen som skårer "godt" eller "meget godt" på påstanden om at de har fokus på detaljer, mens tilsvarende prosent er under 20 for gruppen med bare Down syndrom. Gjennomsnittlig hadde dobbeltdiagnosegruppen 4,2 - dvs. over "godt" - og bare Down syndrom gruppen 2,5, - midt mellom passer "dårlig" og "middels". Gruppeforskjellen var statistisk signifikant, t-test, $t=3,01$, $df=31$, $p<.001$, to-halet. Dette gir støtte til antakelsen om at det å ha fokus på detaljer i stedet for på helheten eller vesentlig forhold, er knyttet til autisme.

2.3.5. Rydding og lik utførelse

Mange mennesker med autisme har utpreget "ordenssans" og bruker mye tid til å ordne omgivelsene sine slik at de blir slik de "bør" være. Rydding og ordning etter særegne systemer særpreger ASD befolkningen. For eksempel er ordning i forhold til farge, størrelse og andre fysiske attributter ved tingene et særtrekk ved leken til barn med autisme og blir brukt i diagnostiseringen. Til forskjell fra vanlige barn er det ikke den kulturelle

bruken av lekeobjektet som står i fokus for interessen til barn med autisme.

Noen i autismebefolkningen synes å være direkte avhengige av at omgivelsene er "rette" før de klarer å utføre en aktivitet eller oppgave. Det å gjøre ting på samme måte fra gang til gang, for eksempel starte en aktivitet likt hver gang den utføres, synes videre beslektet med behovet for å ordne eller rydde og avhengigheten av at ting er "rett og ordentlig" for at man skal kunne gjøre noe.

Slik ordning og rydding har blitt sett som en av de måtene som mennesker med autisme insisterer på likhet på og er regnet som en autistisk og merkverdig reaksjon på omgivelsene, som bør regnes med når man diagnostiserer (krysser av for) autisme på denne dimensjonen. Seks variabler som har med ordning og rydding av omgivelsene å gjøre ble satt inn i en faktoranalyse. Denne analysen ga en to-faktor løsning som forklarte 76,7 prosent av variansen. Analysen er vist i Tabell 12.

Tabell 12. Ordning og rydding av omgivelsene

Variabler	Ordens- avhengig	Rydde- lyst
Avhengig av at nærpasjonen forholder seg på en bestemt måte for å få utført en handling/atferdskjede	.907	.239
Avhengig av å starte handlingen/atferdskjeden på samme måte hver gang den skal utføres	.882	.263
Avhengig av at omgivelsene er ordnet på en spesiell måte	.873	.174
Liker å sortere ting etter størrelse, farge, form eller liknende.	.074	.899
Rydder og ordner i ting ut fra sitt eget, særegne system.	.278	.845
Ofte vanskelig å komme i gang med en aktivitet fordi hun må "rydde i omgivelsene"	.361	.590



De to faktorene er benevnt henholdsvis som Ordensavhengig og Ryddelyst. Navnene er valgt fordi de gjenspeiler at det er en gradforskjell mellom de to faktorene i forhold til hvorledes det blir beskrevet at personen forholder seg til at miljøet er ordnet på samme måte fra gang til gang. Ordensavhengig måler i hvilken grad orden og ryddighet spiller inn på personens evne til å utføre en aktivitet eller oppgave. Ryddelyst viser i hvilken grad en person liker eller prefererer at det er orden og ryddighet i omgivelsene og selv gjør ting for at omgivelsene skal være "rette". "Ofte vanskelig å komme i gang med en aktivitet fordi hun må rydde i omgivelsene" lader høyest på Ryddelyst, men ligger i en slags mellomstilling mellom de to variablene. Denne variabelen hadde da også en relativt høy ladning også på Ordensavhengig.

Det ble respektivt prøvd ut samlesummer for de variablene som ladet høyt på hver av de to faktorene. Gjennomsnittssummen som svarer til faktoren Ordensavhengig – kalt "Sum ordensavhengig" hadde en meget høy reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,875, og ingen av variablene trakk reliabiliteten ned.

I utprøvingen av en sum for Ryddelyst, viste det seg at "Ofte vanskelig å komme i gang med en aktivitet fordi hun må rydde i omgivelsene" trakk reliabiliteten av en samlesum vesentlig ned. Det ble derfor laget en gjennomsnittlig sum kalt "sum ryddelyst" som bare består av de andre variablene som ladet høyt på denne faktoren. Denne gjennomsnittssummen hadde en meget høy reliabilitet; Cronbach's alpha = ,815, og korrelasjonen mellom de to leddene var .69.

Tabell 13 viser forekomst av "sum ordensavhengig" og "sum ryddelyst" hos gruppen med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme og i gruppen med bare Down syndrom.



Tabell 13. Forekomst av "ordensavhengig" og "ryddelyst" (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Ordensavhengig	Down syndrom + autisme	11,1	16,7	44,4	22,2	5,6
	Bare Down syndrom	25,9	55,6	3,7	7,4	7,4
Ryddelyst	Down syndrom + autisme	11,8	23,5	5,9	29,4	29,4
	Bare Down syndrom	32,1	28,8	17,9	14,3	7,1

Dobbeltdiagnosegruppen hadde høyere forekomst av positive svar på både "ordensavhengig" og "ryddelyst". For "ordensavhengig" skåret 27,8 prosent av gruppen med både Down syndrom og autisme enten "godt" eller "meget godt" på påstanden, mens 14,8 prosent hadde tilsvarende høy skåre hos gruppen som bare hadde autisme. For "ryddelyst" var den samlede forekomsten av "godt" eller "meget godt" 58,8 prosent for dobbeltdiagnosegruppen og 21,4 prosent for gruppen som bare hadde Down syndrom.

Gjennomsnittlig hadde gruppen med bare Down syndrom 2,2 på "ordensavhengig", mens dobbeltdiagnosegruppen med både Down syndrom og autisme hadde gjennomsnittlig 2,9. Med hensyn til "ryddelyst" hadde de med dobbeltdiagnosen 3,4 og de som bare hadde Down syndrom 2,4. Gruppeforskjellene i både "ordensavhengig" og "ryddelyst" var statistisk signifikante; t-test; $t=2,37$ for "ordensavhengig" og $t=2,54$ for "ryddelyst", $df=43$, $p<.05$, to-halet for begge sammenlikningene.

2.3.6. Stereotypier, fiksert atferd og stereotypet aktivitetsmønster

I sammenlikningen av personer med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme og personer med bare Down syndrom ble det registrert 12 ulike former for stereotypier. Disse var rugging, vifte med hender eller armer, sile lys mellom fingrene, håndstereotypier, klemme på øyeballen, tvinne håret, merkvordige

kroppstillinger, spesielle hodebevegelser, lage lyder, spytting, stereotyp flir, vedvarende stirring. Forekomsten av hver av de ulike stereotypiene er vist for dobbeltdiagnosegruppen og gruppen med bare autisme i Tabell 14.

Tabell 14. Forekomst av spesifikke former for stereotyp atferd (%)

	Gruppe	Ja
Rugging	Down syndrom + autisme	41,2
	Bare Down syndrom	10,7
Vifte med hender eller armer	Down syndrom + autisme	64,7
	Bare Down syndrom	14,3
Sile lys mellom fingrene	Down syndrom + autisme	17,6
	Bare Down syndrom	0,0
Spesielle og faste håndstereotypier	Down syndrom + autisme	47,1
	Bare Down syndrom	14,3
Klemme på øyeballen	Down syndrom + autisme	5,9
	Bare Down syndrom	0,0
Tvinne håret	Down syndrom + autisme	5,9
	Bare Down syndrom	-
Innta spesielle kroppstillinger	Down syndrom + autisme	23,5
	Bare Down syndrom	14,3
Spesielle hodebevegelser	Down syndrom + autisme	17,6
	Bare Down syndrom	7,1
Lage spesielle lyder	Down syndrom + autisme	52,9
	Bare Down syndrom	14,3
Spytting	Down syndrom + autisme	0,0
	Bare Down syndrom	7,1
Stereotyp flir	Down syndrom + autisme	17,6
	Bare Down syndrom	17,9
Vedvarende stirring	Down syndrom + autisme	5,9
	Bare Down syndrom	10,7

Høyest forekomst har det å vifte med hendene eller armene, fulgt av det å lage spesielle lyder, spesielle og faste håndstereotypier og rugging. De fleste formene for stereotypier forekommer oftest hos gruppen med både Down syndrom og autisme.



Unntakene er vedvarende stirring, spyting og det å ha et stereotyp flir, hvor gruppen med bare autisme har høyest forekomst. Alle forskjellene med de variablene som var høyfrekvente nok til ikke å gi mer enn én celle med forventet forekomst mindre enn 5 var signifikant forskjellige. Dette gjaldt "lage spesielle lyder", "rugge", "spesielle faste håndstereotyper" og "vifte med hendene eller armene"; Chi Square, henholdsvis $\chi^2=7.69$ og $p<.01$ for "lage spesielle lyder", $\chi^2=5,68$ og $p<.05$ for "rugge", $\chi^2=5,81$ og $p<.05$ for "spesielle håndstereotyper", $\chi^2=12,01$ og $p<.001$ for "vifte"; to-halet for alle sammenlikninger.

Tabell 15 viser forekomst av stereotyper hos gruppen med Down syndrom og autisme og gruppen med bare Down syndrom, når det ble stilt et generelt spørsmål om det passet at personen ofte hadde stereotyp atferd.

Tabell 15. Forekomst av stereotyper (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Stereotyper	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	0,0	35,3	64,7
	Bare Down syndrom	64,3	7,1	10,7	10,7	7,1

Forekomsten av det å ofte ha stereotyper skilte meget klart mellom gruppene. Alle med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme skåret "godt" eller "meget godt" på påstanden – nesten dobbelt så mange "meget godt" som "godt". Til forskjell var det under en femtedel som skåret "godt" eller "meget godt" i gruppen som bare hadde Down syndrom.

En reliabilitetsanalyse viste at en felles sum for stereotyper inkluderte "rugge", "vifte", "spesielle, faste håndstereotyper", "tvinne håret", "spesielle hodebevegelser" og "lage spesielle lyder". Fellessummen av disse stereotypene hadde en høy reliabilitet, Cronbach's Alpha = ,735, og ingen av dem trakk reliabiliteten ned. I tillegg hadde fellessummen av "stereotyp flir" og "vedvarende stirring" en høy reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,787 og korrelasjonen mellom de to leddene var .68. Disse to variablene kan imidlertid ikke bli sett på som stereotyp atferd



på linje med de øvrige stereotype aktivitetene og er kalt "fiksert sosial atferd".

Tabell 16 viser gjennomsnittlig forekomst av stereotypier og "fiksert sosial atferd", dvs. gjennomsnittet på den dikotome skalaen 0=nei og 1=ja.

Tabell 16. Gjennomsnitt av stereotypier og "fiksert sosial atferd"

	Gruppe	Gjennomsnitt
Stereotypier	Down syndrom + autisme	0,34
	Bare Down syndrom	0,09
Fiksert sosial atferd	Down syndrom + autisme	0,79
	Bare Down syndrom	0,79

Forskjellen mellom forekomst av stereotypier var statistisk signifikant; t-test, $t=4,15$, $df=43$, $p<.001$, to-halet.

De to gruppene hadde lik og meget høy forekomst av "fiksert sosial atferd". Gjennomsnittet betyr at påstandene at de hadde et stereotypt flir og vedvarende stirring passet på nær 8 av 10 i begge gruppene.

Ofte har stereotypier og et stereotypt aktivitetsmønster blitt sett på like i den forstand at de uttrykker samme affinitet for likhet og at ting skal forbli likt. Et stereotypt aktivitetsmønster er representert med et spørsmål i undersøkelsen: "Elisabeth foretar seg ofte det samme, gjør de samme tingene, når hun selv kan velge hva hun skal gjøre". Korrelasjonen mellom summen av stereotypier og samlespørsmålet for stereotyp aktivitet var, henholdsvis, $r = .74$ for samlespørsmålet og $r = .52$ for sumspørsmålet. Begge disse korrelasjonene er statistisk signifikante; Pearson korrelasjon, $p<.01$ for begge analysene.

Forekomsten av et stereotypt aktivitetsmønster i dobbeltdiagnosegruppen og gruppen med bare Down syndrom er vist i Tabell 17.



Tabell 17. Forekomst av stereotypt aktivitetsmønster (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Gjør ofte det samme	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	0,0	22,2	77,8
	Bare Down syndrom	25,9	14,8	18,5	14,8	25,9

Alle i dobbeltdiagnosegruppen skåret "godt" eller "meget godt", og over tre ganger så mange skåret "meget godt" enn "godt". Til sammenlikning var det omlag halvparten av gruppen med bare autisme som skåret "godt" eller "meget godt". Gruppeforskjellen var klart statistisk signifikant; t-test, $t=4,68$, $df=43$, $p<.01$, to-halet.





3. ANDRE SÆRTREKK VED DOBBELTDIAGNOSEN

3.1. ATLETISK INNTRYKK OG TONUS

Personene i utvalget vårt er mer atletiske og mindre hypotone enn det som vanligvis er tilfellet med personer innen Down-populasjonen. Mange ser ut til å foretrekke grovmotoriske aktiviteter. De er gjerne spretne og raske på foten. Sammenlignet med personer med kun Down syndrom er de klart mer aktive. Noen av dem er også mer aktive og spenstige enn personer med kun autisme.

I forbindelse med første observasjon av en av ungdommene i dobbeltdiagnoseutvalget utspant følgende scene seg i skolegården. Karl gikk lett henslengt bort til skolens forballbane, på tur bort virket han ikke videre atletisk. Da Karl nådde frem var det tydelig at han skulle trene på corner. Han gikk bort til corner-merket men valgte å gå to meter bak banen for å gjøre skuddet vanskeligere. Karl tok en tre-fire stegs fart og så skrudde han ballen i mål. Det var ingen tegn til forskrekkelse å spore i Karls ansikt, han labbet bare rolig bort til målet og hentet ballen. Karl gjentok det samme skuddet, to meter bak corner merket – rett i mål, så gikk Karl langsomt inn til ny time.



Selv om Karls prestasjoner er klart uvanlige i vårt uvalg er han eksempel på et av de mer uventete funn vi gjorde i forhold til mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. De fleste vi har blitt kjent med hadde uvanlig god tonus og virket atletiske i forhold til forventningene til Down syndromgruppen. Personer med Down syndrom blir gjerne beskrevet som å ha hypotone og slappe muskler. Personene med dobbeltdiagnosen viste seg å være mer spenstige og i bedre fysisk form. Det viste seg at de med dobbeltdiagnosen også likte aktiviteter med fart og spenning godt. De viste klart et større engasjement i grovmotoriske aktiviteter enn med "puslerier". Således kan det synes som om at autisme setter "fart i personer med Down syndrom".

3.2. REAKSJONSTID

3.2.1. Spesiell høy reaksjonstid

Personer med Down syndrom har i de aller fleste situasjoner lang reaksjonstid. De bruker lang tid på informasjons-prosesser, og reaksjonen kommer ofte lenge etter forventet. Denne sene reaksjonen er det viktig at omgivelsene tar hensyn til for å unngå hele tiden å "overkjøre" barnet. Det må få tid til å komme med sine "svar" og reaksjoner på andres henvendelser. Vanligvis reagerer barn øyeblikkelig på en henvendelse, mens for barn med Down syndrom er det vanlig med reaksjonstid på 6 – 10 sekunder.

Reaksjonstiden hos personene i vårt utvalg viste seg å være enda lenger enn vanlig for Down-befolkningen. Vi observerte at det i enkelte tilfeller kunne vare helt opp til 11 – 15 sekunder før personen kom med sin respons.

Per har pause og sitter i sofaen. Lærer kommer, sørger for at Per har oppdaget henne og gir beskjed om at nå er pausen slutt og han skal reise seg opp. Beskjeden blir gitt både muntlig og ved tegn for å være sikker på at han forstår. Per blir bare sittende. Læreren gir beskjeden på nytt, med samme resultat. Tredje gangen hun gir beskjeden tar hun Per i hånda nesten med en gang og hjelper ham opp. Neste gang Per skulle reise seg og skifte aktivitet, ble lærer bedt om å vente med



å gi nye beskjeder og heller bruke tid på å se om Per responderte av seg selv. Det gjorde han, men først etter 11 sekunder. Ved observasjon av flere situasjoner oppdaget man at han ofte brukte så lang tid før han viste en reaksjon.

Hvor lang reaksjonstiden var, estimert i grove kategorier, er vist i tabellen under.

Tabell 18 Reaksjonstid (%)

Reaksjonstid		
<3 sek	3-6 sek	>6 sek
0,0	33,3	66,7

To tredjedeler av gruppen som hadde både Down syndrom og autisme hadde en vanlig reaksjonstid som var lengre enn seks sekunder. Motsatt var det ingen med dobbeltdiagnosen som hadde en reaksjonstid under tre sekunder.

3.2.2. Variasjon i reaksjonstid

Ved å se nærmere på dette fenomenet, ble det tydelig at reaksjonstiden varierte mye fra situasjon til situasjon. Dette skyldtes noen ganger store variasjoner i dagsform, som vi fant at var et fellestrekk ved personene med dobbeltdiagnosen. Alle viste store forskjeller på gode og "dårlige dager". På "dårlige" dager var reaksjonstiden gjennomgående veldig lang. Da trengte personene ekstra lang tid på å ta inn og bearbeide informasjon, og det tok ofte veldig lang tid før de responderte.

Hvor kjent personen var i situasjonen hadde også innvirkning på reaksjonstiden.

Tabell 19. Lang reaksjonstid i nye og uvante situasjoner (%)

Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
0,0	5,6	11,1	33,3	50,0

Det at reaksjonstiden er lang i nye og uvante situasjoner passer "godt" eller "meget godt" for 83,3 prosent av de som har både



Down syndrom og autisme. Motsatt passer utsagnet (spørsmålet) "dårlig" eller "meget dårlig" for omlag fem prosent hos de med dobbeltdiagnosen.

Et tredje forhold som tydelig gir seg utslag på reaksjonstiden, er type aktivitet som personen tilbys eller er engasjert med. Når personen for eksempel får tilbud om å delta i en aktivitet som er veldig populær, kan reaksjonstiden være tilnærmet normal.

Per er veldig glad i å være i gymnastikksalen. Der får han bl.a. hoppe i en ballbinge, noe han er veldig glad i. Når læreren gir ham beskjed om at de skal i gymnastikksalen, bruker Per veldig ofte tilnærmet normal reaksjonstid og spretter av gårde i riktig retning.

Denne variasjonen fører ofte til at omgivelsene blir utålmodige i samværet og tar reaksjonstiden på gode dager eller i spesielt positive aktiviteter som utgangspunkt og mål på hvor lenge de skal vente før de kommer med en ny henvendelse.

3.2.3. Konsekvenser for samspillet med nærpersonene

Den lange og "ujevne" reaksjonstiden har mange uheldige konsekvenser.

Når en persons reaksjonstid er ekstra lang, er det stor fare for at samværs partnere handler og går videre i dialogen eller aktiviteten uten at personen har fått nok tid til å respondere. Når endelig svaret er klart, er den andre allerede på et nytt sted i kommunikasjonen. Våre observasjoner viste at personer med Down syndrom + autisme opplever dette gang på gang gjennom dagen. Den avventende eller stille reaksjonen tolkes som at budskapet ikke er forstått eller at man ikke ønsker å svare. Spørsmålsstilleren stiller kanskje spørsmålet på nytt, eller går videre uten å ta hensyn til at den andre burde ha svart.

Nærpersoner tror ikke informasjonen er nådd frem og kommer med et nytt "input" før personen selv har klart å respondere. Nye innspill fra omgivelsene kan altså komme selv om personen egentlig ville ha kommet med et svar eller en reaksjon dersom det ble gitt tilstrekkelig tid. Gang på gang opplever således personen at den han er sammen med kommer med en ny kom-



mentar før han har fått anledning til å svare eller reagere, eller dialogen går i stå før svaret avgis. Etter hvert opplever han at det ikke har noen hensikt å prøve å følge med på dialogene eller samspillene. Egne innspill eller reaksjoner "treffer" allikevel ikke. De kommer så sent at samværspartneren fortsetter upåvirket av eventuelle ønsker vedkommende har om å respondere, og en konsekvens av alltid å være for sein blir fort resignasjon.

Det at man ikke får mulighet til å delta aktivt i dialoger og selv komme med innspill, fører til at egne påvirkningsmuligheter blir minimale. Dette er kritisk, da påvirkning av hverdagen anses som et av de viktigste kriteriene for å kunne ha et godt liv. Når påvirkningsmulighetene blir borte og man ikke får gitt omgivelsene beskjed om hva man ønsker/ ikke ønsker eller hvordan man har det, blir det etter hvert meningsløst å komme med egne innspill. En står da i fare for at meningen med livet forsvinner, noe som i neste omgang kan føre til en uheldig passivitet utvikling.

I en skolesituasjon blir Line spurt om hva hun ønsker å gjøre i midttimen. Læreren sier hun kan velge mellom dataspill, være ute i skolegården eller å høre på musikk. Line ser på læreren, men svarer ikke raskt nok. Læreren slår fast at i dag blir det tur ut i skolegården. Line blir stående å se etter læreren som går for å organisere påkledningen; mens hun står der gjør hun et forsiktig håndtegn. 6-8 sekund etter spørsmålet og minst 4 sekund etter at læreren hadde snudd ryggen til henne viser Line hennes tegn for musikk. Ingen av skolens ansatte fikk med seg at hun hadde svart på spørsmålet.

I en klinisk sammenheng har det vært praksis å be de voksne samspillpartnerne til barn med Down syndrom om å "telle til 10 inni seg" før de gir opp å vente fra et svar barnet. Dette rådet ble gitt samtidig med at nærpersonene ble forklart at mennesker med Down syndrom har lang reaksjonstid sammenliknet med andre. Nærpersonene ble også forklart at det imidlertid var stor individuell variasjon i reaksjonstiden og at de derfor burde merke seg hvor lenge de faktisk måtte vente – telle langsomt – på svar fra deres barn. Tilbakemeldingen fra foreldre og andre nærpersoner som fulgte dette rådet understreket den individuelle variasjonsbredden. Noen foreldre kunne for eksempel fortelle



at de måtte vente til det hadde gått omlag 12 eller helt opp til 16 sekunder. Andre foreldre kom tilbake og fortalte triumferende for eksempel at: "Jeg må ikke vente lenger enn et par, tre sekunder! Ja, når det ikke skjer noe særskilt, altså." I tillegg til å demonstrere variasjonsbredden viser slike foreldre-erfaringer at reaksjonstiden varierer avhengig av barnas forventninger og hvor mange erfaringer barna har fra før med de hendelsene som finner sted.

En forsinket reaksjonstid får klare følger for barnas samspill. Dette gjelder alle barn, uansett om de har en diagnose eller ikke. Det er framfor alt vanlig at samspillspartnerne opplever å ikke få svar og derfor stiller et nytt spørsmål eller skifter tema i samspillet før barnet rekker å reagere. Dette er meget synlig for eksempel når man ser på video-opptak av samspillet til barn med lang reaksjonstid. Barnet svarer gjerne på et tidligere spørsmål eller initiativ etter at samspillspartneren allerede har skiftet tema, - av og til flere ganger. I mange tilfeller kan man se at barnet etter hvert gir opp og passiviseres i samspillet. Fra samspillspartnerens side kan det oppleves som at barnet ikke svarer, ikke reagerer eller bare er opptatt av egne ting.

For å undersøke disse forholdene ble det stilt tre spørsmål knyttet til nærpersonenes opplevelse av å være i samspill med barn med lengre enn vanlig reaksjonstid. Disse spørsmålene er om nærpersonene opplever at "barnet ikke svarer", "ofte svarer i forhold til et tema som samspillspartneren har forlatt" og "barnet og samspillspersonen ofte har ulike tema". I tillegg ble det spurt om barnet er lite i samspill med jevnaldrende.

Spørsmålene ble satt inn i en faktoranalyse, som ga en én-faktor løsning og forklarte 64,8 % av variansen. Faktoren, som er kalt Lang reaksjonstid samspill, er vist i Tabell 20.

Tabell 20. Faktoren "Lang reaksjonstid samspill"

Variabler	Ladning
Lite i samspill sammenliknet med andre på samme alder	.855
Ulike tema i samspillet	.854
Svarer ofte i forhold til et tema som samspillspartneren har forlatt	.773
Svarer ikke når nærpersonene henvender seg	.730



Alle variablene hadde en høy ladning på faktoren. Det ble laget en felles sum for alle variablene som ble undersøkt i forhold til reliabilitet. Summen hadde en meget høy reliabilitet; Cronbach's alpha=,810 og ingen av variablene trakk reliabiliteten ned.

For å undersøke om samspillfaktoren Lang reaksjonstid samspill faktisk var knyttet til forekomsten av lang reaksjonstid, ble faktorsummen korrelert med reaksjonstid. Denne korrelasjonen var statistisk signifikant; $N=44$, $r=.36$, $p<.05$, to-halet.

Summen "lang reaksjonstid samspill" skilte signifikant og klart mellom de som hadde dobbeltdiagnosen og de som bare hadde Down syndrom. Gjennomsnittet på summen var 3,7 – dvs. gjennomsnittlig nærmere det å passe "godt" enn det å passe "middels" for de som både hadde Down syndrom og autisme og 2,5 for gruppen som bare hadde Down syndrom. En t-test viste $t=4,74$, $df=44$, $p<.001$, to-halet.

Antakelsen om at personer med Down syndrom har lengre reaksjonstid enn folk flest og at dette preger dem i samspillet med andre mennesker synes å ha blitt bekreftet. Reaksjonstiden er imidlertid lenger i situasjoner hvor personen ikke har klare forventninger om hva som skal skje og som er uvante for personen. Personer med bare Down syndrom har lenger reaksjonstid enn personer som bare har autisme, selv om det klart synes at mennesker med autisme har lenger reaksjonstid enn personer som ikke har noen diagnose. Til tross for dette har personer med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme lenger reaksjonstid enn personer med bare Down syndrom. Dette kan bare forklares ved at det oppstår en negativ interaksjon mellom Down syndrom og autisme i forhold til reaksjonstid. Dette kan best forklares ved at autistiske forståelsesvansker og høy prosesseringstid til sammen gjør det særskilt vanskelig for mennesker med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme å reagere på hva som skjer.

Hvor lenge man trenger å vente på et svar når man er i en dialog, kan regnes som en pragmatisk kunnskap som man tilegner seg tidlig i språk- og kommunikasjonsutviklingen. Mennesker som har høyere reaksjonstid enn hva som er vanlig, bryter med faste og ubevisste pragmatiske forventninger. Det er en sammenheng mellom et uheldig samspillsmønster og høy reaksjonstid, som gjør at samspillspartneren ofte opplever ikke å få svar, at man er opptatt av ulikt tema i dialogen og at personen med høy reaksjonstid er utelukkende opptatt av egne ting. Dette fører i



sin tid til samspillsproblemer blant annet for personer med Down syndrom. Det å opplyse om dette og lære nærpersionene opp til å ta hensyn til samspillsforutsetningene hos personer med Down syndrom, blir således av stor betydning for gruppen.

3.3. AKTIVITET OG INITIATIV

3.3.1. Skillet mellom aktiv og intiativrik

Det var flere variabler som potensielt kunne være mål på "aktiv". Disse ble satt inn i en felles faktoranalyse. Denne er vist i Tabell 21.

Tabell 21. Faktoranalyse av mulige mål på aktiv

Variabler	Initiativløs	Aktiv
Ofte behov for at andre hjelper med å ta initiativ til å gjøre noe	.848	-.070
Tar sjelden initiativ for å starte en aktivitet	.835	-.310
Preges av initiativløshet	.814	-.165
Behov for å bruke kroppen sin, være fysisk aktiv for å trives og ha det godt	.009	.928
Kjennetegnes av å være aktiv sammenliknet med andre på samme alder	-.419	.756
Elisabeth er ofte ivrig	<u>-.522</u>	<u>.532</u>

Analysen ga en to-faktor løsning, hvor faktorene til sammen forklarte 73 % av variansen, henholdsvis 42,1 og 30,7 prosent. Den første faktoren kan kalles "initiativløs" og den andre "aktiv". Begge blir tatt med i analysene av personlighetstrekk framover.

Fellessummen for den første faktoren, "initiativløs", har en meget god reliabilitet. Cronbach's alpha=,827 og ingen av variablene trekker reliabiliteten ned. "Ivrig" trakk reliabiliteten ned for summen for faktor 2. Med bare de to andre variablene som ladet høyt på faktoren har "aktiv" en god reliabilitet; Cronbach's Alpha=,746 og korrelasjonen mellom de to variablene er r=.60

De med både Down syndrom og autisme er mindre aktive enn gruppen med bare Down syndrom, selv om dobbeltdiagnosegruppen hadde noe høyere forekomst av "meget godt". Gjennomsnittet var 2,9 for dobbeltdiagnosegruppen og 3,3 for de som bare hadde Down syndrom. Det var 33,4 prosent som skåret sammenlagt for "godt" og "meget godt" i gruppen med dobbeltdiagnosen, mens det i gruppen med bare Down syndrom var 50,0 prosent. Gruppeforskjellen var imidlertid ikke statistisk signifikant.

3.3.2. Initiativløshet

Tabell 22 viser forekomsten av initiativløs i begge Down syndrom gruppene.

Tabell 22. Forekomst av initiativløs (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Aktiv	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	33,5	38,9	27,8
	Bare Down syndrom	10,7	21,4	46,4	14,3	7,1

Initiativløshet kjennetegner personer med både Down syndrom og autisme i sammenlikning med mennesker bare med Down syndrom. Gjennomsnittlig skåret dobbeltdiagnosegruppen 4,0 og gruppen med bare Down syndrom 2,8. Forskjellen var statistisk signifikant; t-test, $t=4,44$, $df=44$, $p<.01$, to-halet.

Til tross for at barn med Down syndrom og autisme har en ganske atletisk kroppsbygning og synes å trives best i grovmotoriske aktiviteter, så vi at de tilbringer mye tid ved pult inne. Dette går ofte på siden eller tvers av det personene egentlig er interessert i, og engasjementet bærer preg av det. Våre observasjoner viste at entusiasmen er klart større når personene er opptatt med aktiviteter de selv interesserer seg for.

Manglende forståelse for taleinformasjon og lite bruk av dagsplaner og aktivitetsplaner fører til at forventning ikke vekkes.



Personen blir vant til ikke å vite hva som skal komme før i det øyeblikket forandringen skjer. Det å ikke ha oversikt over hva som skal skje og samtidig ingen mulighet til å innvirke på dette, fører lett til utvikling av passivitet. Personen dilter gjerne med, men uten ønsket engasjement og motivasjon.

Reaksjonsmønsteret til barn med dobbeltdiagnosen er ofte passivt og annerledes. De reagerer gjerne på angst og ubehag med å bli stille og passive.

Kjell begynte på en stor videregående skole med mange elever og for ham uoversiktlige lokaler. Tidligere var han elev ved en spesialskole og med tilhørighet i en relativt liten gruppe. Den nye skolehverdagen virket kaotisk for Kjell. Han visste ikke hvor de forskjellige aktivitetene skulle foregå. Alle de voksne var ukjente og nye for ham, og det var for dårlig bemanning til at de kunne gi ham den oppfølgingen han hadde behov for. I friminutt ble han gjerne overlatt til seg selv. Kjell tok mindre og mindre initiativ, ble mer og mer taus og etter hvert helt passiv. Den nye situasjonen var veldig ubehagelig for ham og skapte sannsynligvis mye angst som han ikke klarte å uttrykke. Samtidig virket han fjern og i sin egen verden. Han protesterte ikke aktivt på situasjonen, men alle som kjente ham ble bekymret over endringene. All livsgnist syntes å være borte, noe som også viste seg hjemme.

Når reaksjonen ser ut til å utebli, vil også samværspartneren i mange tilfeller fysisk bidra til at eventuell aktivitet settes i gang. Dette fører til en ond sirkel, der personen veldig ofte opplever å være i "utakt" med kommunikasjonspartneren. Det vil etter hvert føles nytteløst å komme med innspill og svar, noe som igjen fører til opplevelsen av at det er like greit å forholde seg passiv.

Oversikt over hverdagen gir forutsigbarhet og forventning om det som skal skje, og personen tar gjerne initiativ i forkant av aktivitetene. Vi så imidlertid at oversikten i de fleste tilfellene var mangelfull og ikke ble brukt på en slik måte at den kommuniserte tydelig og klart hva dagen skulle inneholde av aktiviteter. Det var heller ikke gjort klart nok hvilke personer vedkommende



skulle være sammen med i de forskjellige aktivitetene. Dette vil igjen føre til mangel på initiativ.

Vi ble også oppmerksomme på at flere av personene hadde utviklet forskjellige typer passivitet, som fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) og lært hjelpeløshet. Ulike forhold ser ut til å kunne ligge til grunn for denne uheldige utviklingen.

Initiativproblemer – kalt "succourance" – er et spesielt utførelsesproblem og også en spesiell form for initiativløshet. Det kan betraktes som mest utbredt av utførelsesproblemene hos mennesker med funksjonshemninger og er tidvis meget kjent for alle mennesker. "Succourance" har blitt kalt for "folkesykdommen" blant utførelsesproblemene. Det kjennetegnes av at det er kraften til å ta initiativ som personen mangler. Det er mest forekommende i situasjoner hvor personen er seg bevisst på hva vedkommende skal gjøre og kan henge i etter en arbeidsdag preget av at mye skulle ha blitt gjort, personen har flakket fra det ene gjøremålet til det andre og egentlig ikke lykkes med å gjøre seg ferdig med noe. Den matthetstilstanden som personen settes i etter slike opplevelser, karakteriserer succourance. Man kan godt gjøre noe og vil ikke at andre skal gjøre noe for en, men man trenger hjelp til å ta initiativet til at noe blir gjort.

Det ble laget fire spørsmål for å ta vare på forståelsen av "initiativproblemer": "Elisabeth har ofte behov for at andre hjelper henne med å ta initiativ til å gjøre noe", "Elisabeth blir lett initiativløs når hun er utsatt for mye prakk", "Elisabeth får ofte utførelsesproblemer når det blir gjort klart (bevisst) for henne det hun skal gjøre" og "Elisabeth preges av initiativløshet". Disse spørsmålene ble satt inn i en faktoranalyse som ga en én-faktor løsning, som forklarte 54 prosent av variansen. Faktoranalysen er vist i Tabell 23.

Tabell 23. Faktoranalyse av initiativproblemer

Variabler	Ladning
Preges av initiativløshet	.806
Blir lett initiativløs når hun er utsatt for mye praksis	.776
Har ofte behov for at andre hjelper henne med å ta initiativ til å gjøre noe	.763
Ofte utførelsesproblemer når det blir klart for henne det hun skal gjøre	.583

Variablene ble prøvd ut i en felles sum, som hadde en god reliabilitet; Cronbach's alpha = ,719. Reliabiliteten ville ha blitt noe høyere hvis påstanden om at utførelsesproblemene øker ved bevisstgjøring av det personen skal gjøre hadde blitt fjernet fra summen. Denne påstanden ble imidlertid beholdt i summen for at meningsinnholdet i påstandene best mulig skulle gjenspeile fenomenet.

Tabell 24 viser forekomsten av succourance i gruppen med både Down syndrom og autisme og gruppen med bare Down syndrom.

Tabell 24. Forekomst av succourance (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Aktiv	Down syndrom + autisme	0,0	5,6	33,3	55,6	5,6
	Bare Down syndrom	7,1	28,6	39,3	25,0	0,0

Gruppeforskjellen i succourance mellom gruppen som både hadde Down syndrom og autisme og gruppen som bare hadde Down syndrom var statistisk signifikant; t-test, $t=3,28$, $df=44$, $p<.001$, to-halet.

Klinisk arter slik interesseløshet seg ofte som problem med å få etablert meningsfulle aktiviteter. I prosjektperioden var det flere som rapporterte om at personen med dobbeltdiagnose ikke lenger var interessert i tidligere favorittaktiviteter. Det var også notorisk vanskelig å få noen av dem engasjert i nye aktiviteter.



Jakten på aktiviteter som kan fenge personen ble satt opp som det mest sentrale opplæringsmålet for flere av ungdommene med dobbeltdiagnosen.

Den manglende reaksjonen på hendelser i miljøet som flere utviklet i ungdomsårene er problematisk på flere måter; det er åpenbart uheldig at samspillet blir ytterligere forvansket. I tillegg fører manglende reaksjoner til at uheldige forhold i miljøet ikke "blir oppdaget". Vanligvis vil personer med autisme vise veldig sterke reaksjoner når de blir utsatt for eksempel forventningsbrudd. Disse reaksjonene kan være voldsomme enten mot ting i miljøet, mot andre personer eller mot personen med autisme selv. Fordelen med slike reaksjoner er at miljøet blir klar over at nå har vi gjort noe som denne personen mislikte, og miljøet får en mulighet til å endre sine samværsrutiner. Med mennesker med Down syndrom i tillegg til autisme er disse reaksjonene elangt mindre synlig, dette resulterer i at mange blir gående i "lite autisमेvennlige miljø" over lang tid – eneste reaksjon er en økt passivitet og tilbaketrekning.

3.3.3. Slitenhet

Det å ha en funksjonshemning innebærer alltid tilpasningsproblemer (Martinsen og Tellevik, 2001). Det er rimelig å tro at en dobbelt funksjonshemning kan være en enda større påkjenning. Og når tilpasningsproblemene blir store, blir personen sliten. Dette vet vi for eksempel fra personer med autisme og Asperger syndrom. Men det samme er tilfellet for mennesker med psykiske vansker. Det å være sliten ble derfor testet ut i undersøkelsen.

De variablene som ble prøvd ut som mål på det ofte å være sliten var "ha behov for korte økter", "blir fort sliten", "mister fort motivasjonen", "gi fort opp når noe tar tid" og "er lite utholdende". Det ble gjort en faktoranalyse som ga en én-faktor løsning som forklarte 74% av variansen. Denne er vist i Tabell 25.

Tabell 25. Faktoren "sliten"

Variabler	Ladning
Gir fort opp når skal gjøre noe som tar tid	,924
Er lite utholdende	,887
Mister fort motivasjonen når noe skal gjøres	,860
Behov for korte økter	,843
Blir fort sliten	,768

Alle variablene ladet høyt. De ble også prøvd ut i en felles sum, som hadde en særdeles høy reliabilitet. Cronbach's alpha var ,906. Forekomsten av det å være sliten var meget høy i begge gruppene. Gjennomsnittet var 3,3 i gruppen med både Down syndrom og autisme og 3,2 i gruppen med bare Down syndrom. Dette gjenspeiler antakelig at hverdagsbelastningene er meget store i begge gruppene slik at begge gruppene blir svært slitne. Forekomsten av "sliten" er vist i Tabell 26.

Tabell 26. Forekomst av "sliten"

Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Down syndrom + autisme	11,1	11,1	27,8	38,9	11,1
Bare Down syndrom	0,0	17,9	50,0	21,4	10,7

3.4. FØYELIGHET OG VEGRING

3.4.1. Vegring

I prosjektet ble vi overrasket over hvor lite aktiv vegring personene viste. De ble villig med på aktiviteter som ikke sto på timeplanen og viste lite "autistisk" atferd på brudd i rutiner og at de egentlig ikke visste hva de skulle gjøre. Noen av personene kunne innimellom sette seg ned i protest, men de hadde sjelden



utagering eller viste andre atferdsproblemer i disse situasjonene. De fulgte gjerne med, på en litt passiv måte.

Etter gymnastikktimen ble Trond fortalt at gruppa skulle ha musikk. Han gikk til klasserommet der musikktimen skulle foregå. Ingen musikk lærer dukket opp. Etter en stund kom en annen lærer inn og fortalte at musikk læreren var syk og det ble annen aktivitet i stedet. Trond fikk et resignert uttrykk i fjeset, men viste ingen store reaksjoner. Gjennom timens aktiviteter var han passiv og uengasjert. Han fikk noe "fjernt" over seg og virket bortreist.

Noen av personene i utvalget viste imidlertid aktiv vegring i forhold til forskjellige sosiale situasjoner. Særlig var måltid en sårbar situasjon som kunne skape problemer. Det kunne være så ille at personen måtte få sitte alene i fred og ro for å få i seg mat.

En person hadde sluttet helt å spise på skolen, mens hjemme gikk det greit.

Samlinger med mange personer til stede skapte vegringsreaksjoner hos alle i utvalget. Spesielt var det vanskelig med situasjoner som var uoversiktlige, vanskelig å vite hvor lenge varte, hvem som skulle være til stede, hva som skulle skje og situasjoner der det var mye støy.

Ved å forberede godt, for eksempel med bilde på dagsplan og detaljert visualisering før den aktuelle situasjonen, kunne vegringen bli mindre. Spesiell tilrettelegging av situasjonen ga også i noen tilfeller gode resultater.

Ola klarte aldri å delta når Rikskonsertene kom på besøk. Personalet i barnehagen ville prøve å gjøre et forsøk på å tilrettelegge bedre, da de visste at han likte å lytte til musikk. Sammen med Ola besøkte de konsertsalen en dag det var helt tomt der. De fant en sitteplass helt ytterst på en rad, og der de satte seg ned. Etter en kort stund viste Ola med tydelig kroppsspråk at han ville ut, de reiste seg og forlot salen. På konsertdagen gikk de før alle andre inn i salen og fant den samme plassen. Mens andre kom inn og satte seg, lekte Ola med en yndlingsleke som førskolelæreren hadde tatt med. Da konserten begynte, satt Ola og lyttet en



lang stund. Etter hvert viste han at det var nok, og det var lett for førskolelæreren å ta ham med seg ut.

Den samme strategien ble brukt da han skulle begynne å være med på sangstunder på biblioteket. Han var den første som fikk sette seg, og han satt alltid ytterst på en rad. Dette gjorde det lett å kunne forlate rommet stille og rolig.

Med bakgrunn i den enkeltes interesser og toleranse, valgte mange miljøer ut situasjoner det var viktig for vedkommende å kunne klare å delta i sammen med mange andre til stede, hvilke situasjoner de skulle "slippe" å delta i og hvilke situasjoner de kunne delta i dersom de var sammen med en liten gruppe.

Det var i alt sju påstander som knyttet seg til vegring og unngåelse av aktiviteter som inngikk i undersøkelsen. Disse er: "Elisabeth stikker ofte av fra det hun er satt til å gjøre", "Elisabeth har typisk en aktiv form for vegring; stikker av, vrir seg unna, river ned ting eller dytter, sparker, slår", "Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppgave legger hun seg ned på gulvet når det er noe hun ikke har lyst til å gjøre", "Når Elisabeth er alene i en ustrukturert situasjon stikker hun av", "Når andre prøver å få Elisabeth med på noe som ikke er en del av rutinen, skjer det ofte at hun setter seg ned slik at hun må reises opp og tas med på det som skal skje", "Elisabeth vegrer seg ofte når hun blir satt til å utføre en oppgave" og "Elisabeth prøver å unngå aktiviteter hun vet hun skal være med på". Alle sju påstandene ble satt inn i en eksplorativ faktoranalyse. Analysen ga en to-faktor løsning som forklarte 72 % av variansen. Tabell 27 viser faktorstrukturen.



Tabell 27. Faktoranalyse av vegring og unngåelse

Påstand	Vegring	Unngåelse
Stikker ofte av fra det hun er satt til å gjøre	.897	.112
Har typisk en aktiv form for vegring; stikker av, vrir seg unna, river ned ting eller dytter, sparker, slår	.877	-.075
Legger seg ned på gulvet når det er noe hun ikke har lyst til å gjøre	.805	.229
Stikker av når alene i en ustrukturert situasjon	.798	.076
Setter seg ofte ned slik at må reises opp og taes med når andre prøver å få med på noe som ikke er en del av rutinen	.678	.314
Vegrer seg ofte når hun blir satt til å utføre en oppgave	.072	.881
Prøver å unngå aktiviteter hun vet hun skal være med på	.146	.874

Den mest synlige forskjellen mellom faktorene er at generelle påstander om vegring og unngåelse lader høyt på faktor 2, mens mer spesifikke påstander om vegring lader høyt på faktor 1. Faktor 2 er kalt Unngåelse og faktor 1 Vegring. På Vegring inngår både passive og aktive vegringsformer.

De som ladet høyt på de to faktorene ble testet ut i to respektive summer. For Unngåelse hadde faktorsummen en god reliabilitet; Cronbach's Alpha=,759, og korrelasjonen mellom de to påstandene som inngikk i summen var .61.

De fem påstandene som inngikk i Vegring utgjorde til sammen en felles sum som hadde en meget høy reliabilitet. For å unngå at noen av påstandene trakk reliabiliteten ned og for å skille meningsmessig mellom de ulike påstandene, ble det allikevel definert to summer for Vegring. Den ene summen er kalt "passiv vegring" og inneholder to påstander: "Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppgave legger hun seg ned på gulvet når det er noe hun ikke har lyst til å gjøre" og "Når andre prøver å få Elisabeth med på noe som ikke er en del av rutinen, skjer det ofte at hun setter seg ned slik at hun må reises opp og tas med på det som skal skje". "Passiv vegring" hadde en god reliabilitet; Cronbach's alpha=,734, og korrelasjonen mellom de to påstandene var .58.

De tre øvrige påstandene utgjorde en felles sum kalt "aktiv vegring". "Aktiv vegring" hadde en meget god reliabilitet; Cronbach's Alpha=,861, og ingen av påstandene trakk reliabiliteten ned. Korrelasjonen med fellessummen var henholdsvis .76, .77 og .69.

De tre summene "unngåelse", "passiv vegring" og "aktiv vegring" ble satt inn i en ny eksplorativ faktoranalyse som ga en én-faktor løsning som forklarte 62 prosent av variansen. En felles sum av summene hadde en tilfredsstillende reliabilitet; Cronbach's alpha=,691, men "unngåelse" trakk reliabiliteten vesentlig ned. Fellessummen av summene er kalt "total vegring".

Tabell 28 viser fordelingen av forekomsten på "unngåelse", "passiv vegring", "aktiv vegring" og "total vegring" for gruppen som både har Down syndrom og autisme og gruppen som bare har Down syndrom.

Tabell 28. Forekomst av vegring

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Unngåelse	Down syndrom + autisme	11,1	22,2	27,8	33,3	5,6
	Bare Down syndrom	7,1	25,0	35,7	32,1	0,0
Passiv vegring	Down syndrom + autisme	20,0	0,0	60,0	20,0	0,0
	Bare Down syndrom	28,6	10,7	28,6	25,0	7,1
Aktiv vegring	Down syndrom + autisme	35,3	41,2	23,5	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	42,9	21,4	28,6	3,6	3,6
Total vegring	Down syndrom + autisme	11,1	27,8	55,6	5,6	0,0
	Bare Down syndrom	14,3	35,7	42,9	7,1	0,0



“Unngåelse” hadde en noe høyere forekomst hos de med både Down syndrom og autisme enn hos gruppen med bare Down syndrom. Den samlede forekomsten av skårene “godt” og “meget godt” i dobbeltdiagnosegruppen var 38,9 prosent versus 32,1 i gruppen med bare Down syndrom. Gjennomsnittet hos dobbeltdiagnosegruppen var 3,0 versus 2,9 i gruppen med bare Down syndrom; det vil si at forskjellen var meget liten. Gruppeforskjellen var ikke statistisk signifikant (t-test).

De øvrige målene på vegring hadde en noe høyere forekomst med hensyn til de høye skårene hos gruppen med bare Down syndrom enn hos gruppen med både Down syndrom og autisme. Hos gruppen med bare Down syndrom var den samlede forekomsten av “godt” og “meget godt” for de ulike vegringsmålene 32,1 % for passiv vegring, 7,2 % for aktiv vegring og 7,1 % for vegring totalt. De tilsvarende prosenttallene for dobbeltdiagnosegruppen var 20,0 % for passiv vegring, 0,0 % for aktiv vegring og 5,6 % for vegring totalt. Gjennomsnittene for gruppen med bare Down syndrom var 2,7 for passiv vegring, 2,0 for aktiv vegring og 2,4 for vegring totalt, mens gjennomsnittene for dobbeltdiagnosegruppen var 2,8 for passiv vegring, 1,9 for aktiv vegring og 2,5 for vegring totalt. Ingen av gruppeforskjellene var statistisk signifikant (t-test).

Generelt synes begge gruppene å være kjennetegnet av føyeligheit. Høyest var forekomsten av unngåelse, men unngåelse kjennetegnet bare omlag en tredjedel av personene godt eller meget godt. Passiv vegring forekom i større grad enn aktiv vegring, noe som forsterker inntrykket av at personer med Down syndrom er lite aktive. Totalt var det bare omlag seks prosent av personene med Down syndrom som var kjennetegnet av vegring eller unngåelse.

3.4.2. Reaksjoner på press

Det er to påstander knyttet til reaksjonen på stress i undersøkelsen. Disse er: “Det er ofte vanskelig for Elisabeth å komme i gang med en aktivitet når noen legger et stort press på henne” og “Det er ofte vanskelig for Elisabeth å komme i gang med en aktivitet når hun har tidspress”. Disse to formene for press utgjør en særdeles reliabel felles sum; Cronbach’s Alpha = ,965 og korrelasjonen mellom dem er .94.

Tabell 29 viser forekomsten av "stort press", "tidspress" og "sum press" for gruppen med både Down syndrom og autisme og gruppen med bare Down syndrom.

Tabell 29. Forekomst av press (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Stort press	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	0,0	83,3	16,7
	Bare Down syndrom	3,6	17,9	32,1	25,0	21,4
Tidspress	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	0,0	80,0	20,0
	Bare Down syndrom	7,1	17,9	32,1	21,4	21,4
Sum press	Down syndrom + autisme	0,0	0,0	0,0	83,3	16,7
	Bare Down syndrom	3,6	17,9	32,1	25,0	21,4

Gruppen med både Down syndrom og autisme har klart høyere forekomst på alle pressvariablene enn gruppen med bare Down syndrom. Alle med dobbeltdiagnosen har "godt" eller "meget godt" på alle pressvariablene, mens gruppen med bare Down syndrom har en tilsvarende prosent som varierer mellom 42,8-46,4. Gruppeforskjellene er statistisk signifikante; t-test, lik varians ikke antatt, to-halet; $t=2,71$, $2,88$ og $2,86$, $df=32$, 31 og 32 , $p<.05$, $p<.05$ og $p<.01$.

Personer med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme synes således å være mer ømfintlige overfor press enn personer med bare Down syndrom.

3.4.3. Dirigering og lydighet

Det var inkludert fire påstander i undersøkelsen som er knyttet til dirigeringer og lydighet. Disse var "Elisabeth er ofte lett å få med på ting", "Elisabeth virker ofte uoppmerksom og lite motivert", "Elisabeth er ofte ivrig" og "Elisabeth reagerer ofte negativt på å bli dirigert/gitt en ordre". Disse påstandene ble satt inn i en eksplorerende faktoranalyse som ga en to-faktor løsning og som forklarte 75 % av variansen. Faktørløsningen er vist i Tabell 30.

Tabell 30. Faktoranalyse av dirigering og motivasjon

Påstand	Umotivert	Negativ til dirigering
Virker ofte uoppmerksom og lite motivert	.929	.062
Er ofte ivrig	-.885	-.235
Reagerer ofte negativt på å bli dirigert/gitt en ordre	.039	.846
Er ofte lett å få med på ting	-.219	-.728

Den første faktoren ble kalt Motvillig og faktor 2 Negativ til dirigering. De påstandene som ladet høyt på faktorene ble prøvd ut sammen i respektive felles summer. Faktorsummen "motvillig" hadde en meget høy reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,828 , og korrelasjonen mellom påstandene var .71. Det var ikke mulig å lage en tilfredsstillende sum for faktoren Negativ til dirigering. Denne faktoren er derfor representert ved påstanden "Elisabeth reagerer ofte negativt på å bli dirigert/gitt en ordre". Forekomsten av "motvillig" og "negativ til dirigering/ordre" er vist i Tabell 31.

Tabell 31. Forekomst av "umotivert" og "negativ til dirigering" (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Motvillig	Down syndrom + autisme	0,0	27,8	27,8	27,8	16,7
	Bare Down syndrom	14,3	28,6	46,4	7,1	3,6
Negativ til dirigering	Down syndrom + autisme	27,8	27,8	16,7	16,7	11,1
	Bare Down syndrom	0,0	28,6	50,0	17,9	3,8

Det var store gruppeforskjeller med hensyn til fordelingen av forekomsten av "motvillig" mellom gruppene. Gruppen som både har Down syndrom og autisme er klart mer vanskelig i forhold til motivasjon, oppmerksomhet og vilje til å delta, enn hva gruppen med bare Down syndrom er. Den samlede forekomsten av skårene "godt" og "meget godt" var 44,5 prosent i dobbeltdiagnosegruppen og 10,7 prosent i gruppen med bare Down syndrom. Gjennomsnittet for "motvillig" i dobbeltdiagnosegruppen var 3,3 versus 2,6 i gruppen med bare Down syndrom. Forskjellen var statistisk signifikant; t-test, $t=2,50$, $df=44$, $p<.05$, to-halet.

Dobeltdiagnosegruppen hadde færre negative reaksjoner på dirigeringer og ordrer enn hva gruppen med bare Down syndrom hadde. Denne forskjellen var imidlertid ikke meget stor. Samlet hadde skårene "godt" og "meget godt" en forekomst på 27,8 prosent i gruppen som både hadde Down syndrom og autisme versus 21,7 prosent i gruppen som bare hadde Down syndrom; det vil si en noe høyere forekomst i dobbeltdiagnosegruppen. Det er tydelig at det var få i begge gruppene som likte å motta dirigeringer eller ordrer, ingen med skåren "meget dårlig" i gruppen med bare Down syndrom og bare omlag en tiendedel av dobbeltdiagnosegruppen. Gjennomsnittet var 2,6 i dobbeltdiagnosegruppen og 3,0 i gruppen med bare Down syndrom. Denne forskjellen nådde imidlertid ikke statistisk signifikans (t-test).



3.5. UTFØRELSESPROBLEMER

3.5.1. Mange ulike utførelsesproblemer i gruppen

Vi ble også oppmerksomme på at flere av personene hadde utviklet forskjellige typer passivitet, som fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) og lært hjelpeløshet. Ulike forhold ser ut til å kunne ligge til grunn for denne uheldige utviklingen.

All oppdragelse og opplæring fokuserer på ferdigheter som skal utføres. Som oftest er det de voksne som gir beskjeder og forklaringer på hva barnet skal gjøre. Det ser ut som dette skaper store problemer for mange barn med Down syndrom + autisme. For stor oppmerksomhet rundt utførelse av ferdigheter ser ut til å ha en negativ effekt. Barnet kan få vansker med å utføre akkurat det den voksne gir beskjed om. Dette til tross for at det kan være ferdigheter som vanligvis mestres. Tolkningen gjort av den voksne blir gjerne at barnet trasser, er uvillig eller ikke har forstått beskjeden. Den voksne prøver å gi beskjeden på en ny måte eller å stykke opp ferdigheten i små deloppgaver i den hensikt å gjøre den enklere. Ofte ser vi at dette har motsatt effekt og barnet blir sittende helt passivt. I mange tilfeller "låser" situasjonen seg, og man kommer ikke videre. Typisk for slik "låsing" i situasjonen er der fokus legges på delhandlinger og utførelsen av disse underveis i en handlingskjede.

Erfaringene viser at det at barnet får være alene, at den voksne fokuserer på helt andre ting eller på andre måter flytter oppmerksomheten bort fra selve oppgaven, oftere fører til at barnet klarer å gjennomføre det som var planlagt.

Mons skal sette opp dagens dagtavle. Symbolene for dagens forskjellige aktiviteter ligger utover bordet. Lærer ber ham ta det første bildet, men han blir bare sittende og tulle med bildene. Hun gir beskjeden på nytt, med litt andre ord denne gangen. Mons klarer ikke å komme i gang. Lærer begynner å snakke om noe annet og bevege seg bort fra bordet. Hun sier at nå må hun inn i det andre rommet en tur og at hun blir borte en stund. Synes han det er greit å sette opp dagsplanen



alene? Han svarer bekreftende på det. Da læreren kom tilbake, var oppgaven utført og Mons var veldig fornøyd.

Knut var våken, hadde vært på toalettet og var klar til å kle på seg. Han satt på sengekanten, med klærne i rett rekkefølge på stolen. Far ga gjentatte beskjeder om at nå måtte han begynne, for ellers kom han for sent på skolen. Knut ble bare sittende helt passiv og se "tomt" ut i luften. Far ble utålmodig, men ingen ting hjalp. Til slutt gikk han ned for å forberede frokosten. Etter ganske kort stund kom Knut blid og fornøyd påkledd ned.

3.5.2. Hjelpeavhengighet

En felles sum for to variabler ble brukt som mål på hjelpeavhengighet: "Elisabeth ser ofte på andre, tilsynelatende for å få vite hva hun skal gjøre" og "Elisabeth spør ofte om å få lov til å gjøre ting selv når det er selvsagt ting at hun skal/kan gjøre det". Summen av disse to variablene hadde en tilfredsstillende reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,646 og korrelasjonen mellom de to variablene var .50. Forekomsten av "hjelpeavhengighet" hos gruppen med både Down syndrom og autisme og gruppen med bare Down syndrom er vist i Tabell 32.

Tabell 32. Forekomst av hjelpeavhengighet (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Hjelpeavhengig	Down syndrom + autisme	22,2	22,2	27,8	11,1	16,7
	Bare Down syndrom	17,9	17,9	42,9	21,4	0,0

Forekomsten av hjelpeavhengig synes meget høy i gruppen med både Down syndrom og autisme. Til sammen skåret nær 30 prosent "godt" eller "meget godt" på påstanden om at personen var hjelpeavhengig og forekomsten av "meget godt" var høyere enn forekomsten av "godt". Tilsvarende prosent hos gruppen med bare Down syndrom var også over en femtedel, men det var



ingen i denne gruppen som skåret at påstanden passet "meget godt". Forskjellen testet med en t-test var imidlertid ikke statistisk signifikant.

3.5.3. FRU

Fokusrelaterte utførelsesvansker(FRU) hos personer med autisme har fått økt oppmerksomhet i Norge i løpet av de siste 10–15 årene. Disse vanskene arter seg på en slik måte at personene hindres i å utføre bevegelser og handlinger når deres egen oppmerksomhet mot det de skal gjøre(Hildebrand, 2007). Det viste seg at mange av personene med dobbeltdiagnosen hadde fokusrelaterte utførelsesvansker.



Tabell 33. Forekomst av FRU skårer(%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
FRU-topografi	Down syndrom + autisme	22,2	33,3	22,2	16,7	5,6
	Bare Down syndrom	25,0	35,7	21,4	17,9	0,0
FRU-fokus	Down syndrom + autisme	16,7	16,7	16,7	33,3	16,7
	Bare Down syndrom	28,6	17,9	39,3	7,1	7,1
FRU-samvær	Down syndrom + autisme	0,0	5,9	41,2	29,4	23,5
	Bare Down syndrom	0,0	10,7	28,6	53,6	7,1
FRU-skåre	Down syndrom + autisme	11,1	22,2	33,3	27,8	5,6
	Bare Down syndrom	3,6	35,7	50,0	7,1	3,8

Variablene som passet inn i definisjonen av FRU ble inkludert i en faktoranalyse. Denne analysen ga en tre-faktorløsning, som til sammen forklarte 69,5 prosent av variansen. De tre faktorene forklarte henholdsvis 26,6, 21,6 og 21,3 % av variansen. Faktoranalysen er vist i Tabell 34.



Tabell 34. Faktoranalyse av FRU relaterte variabler

Variabel	FRU-topo	FRU-fokus	FRU-samvær
Lett for å stoppe opp og må settes i gang igjen når satt til å utføre en aktivitet eller oppgave	.893	.149	.186
Bruker ofte lang tid og står fast når skal gjøre noe	.852	.397	.064
Bruker ofte lang tid på å få gjort noe, får ikke til bevegelsene, avbryter seg selv og stopper opp med stivnede bevegelser	.770	.357	.146
Står ofte fast til å begynne med når satt til å utføre en aktivitet/ oppgave, men gjør ting i et stort tempo når først kommer i gang	.695	-.090	.236
Stopper ofte opp og nøler ofte når skal gjøre noe	.659	.389	-.100
Går ofte helt i stå når skal si noe hvis noen retter fokus på henne	.283	.871	.072
Går ofte helt i stå f.eks. når noen ser krevende på henne eller korrigerer det hun sier.	.095	.815	.300
FRU_tale	.197	.805	-.218
Elisabeth får lettere til å gjøre ting hvis situasjonen preges av spøk, latter og en uformell omgangstone	-.189	-.012	.875
Hvis Elisabeth, og den hun er sammen med, skal et sted og har dårlig tid er hun raskere hvis den hun er sammen med fleiper eller spøker	.079	-.037	.825
Gjør mange ting overraskende bra, når er for seg selv og ingen maser	.274	.055	.597
For at Elisabeth skal komme i gang med en aktivitet er det lettere å få henne med, når man gir henne beskjed på en indirekte måte sammenliknet med når man gir henne en direkte ordre	.353	.108	.594
Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppgave gir hun inntrykk av å trives best når andre ikke er for "tett på" henne for å se på hva hun gjør	.223	.509	.583

Den første faktoren kan kalles "FRU-topografi", siden variablene som lader høyt på denne faktoren beskriver hvorledes utførelsesproblemene til personer med FRU arter seg. Faktorsummen





er meget god, $\text{Alpha} = ,873$. Faktor 2 er kalt "FRU-fokus" siden variabler som retter personens oppmerksomhet mot utførelsen lader høyt. I tillegg lader taleproblemer hos FRU høyt på faktor 2. Det blir laget to summer fra denne faktoren "FRU-tale" og "FRU-fokus". Summen "FRU-fokus" har en meget god reliabilitet, $\text{Alpha} = ,858$, og korrelasjonen mellom de to variablene er $r = .75$. Tredjefaktoren er kalt "FRU-samvær". Summen for denne faktoren har $\text{Alpha} = ,786$, dvs. en god reliabilitet, og ingen av variablene trakk reliabiliteten ned.

3.6. NEGATIV PERSONLIG UTVIKLING

3.6.1. Negativ utvikling

Nærpersoner beskriver en utvikling mot mindre initiativ spesielt hos de eldste personene i utvalget. De fremstår som mer passive, interesseløse og tar sjeldnere initiativ til kommunikasjon eller aktivisering enn de gjorde mens de var yngre. Med en historie der dialogene ikke treffer og personene ikke får tid til å bearbeide impulser og så gi svar, er dette ikke en unaturlig utvikling. Når man ikke lykkes i å være delaktig, vil forventninger utebli og man resignerer.

Denne utviklingen er ikke vanlig i Downpopulasjonen i så tidlig alder. De tar ofte initiativ til å samtale med andre, og de tar initiativ til og deltar gjerne i forskjellige typer aktiviteter sammen med andre.

I autismepopulasjonen ser en lignende utvikling hos personer med ekstremt dårlige kommunikasjonsferdigheter og personer som har mangelfull oversikt og liten mulighet til å påvirke innhold i egen hverdag.

3.6.2. Tap av aktiviteter og ferdigheter

Pårørende og fagpersoner viste stor bekymring over at barna og ungdommenes utvikling gikk senere enn forventet. For noen av de eldste i utvalget var dette så dramatisk at utviklingen hadde stoppet helt opp på forskjellige områder og også gått tilbake. Særlig gjaldt dette språk og kommunikasjon, men også ferdigheter innen andre områder var berørt.



Vi ble også oppmerksomme på at flere av personene hadde utviklet forskjellige typer passivitet, som fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) og lært hjelpeløshet. Ulike forhold ser ut til å kunne ligge til grunn for denne uheldige utviklingen.

Det mest dramatiske funnet i prosjektet var nettopp at de eldste personene har mistet ferdigheter som tidligere ble mestret. En av personene har helt sluttet å bruke språk kommunikativt. Denne gutten har gode kognitive evner og har tidligere benyttet både tale og tegn i kommunikasjon med andre. Dette har gradvis avtatt, og nå klarer han verken å svare på spørsmål eller si noe på eget initiativ. Han kan lese lange tekster, men kommuniserer verken med familien sin, på skolen eller i boligen. Den siste tiden har man forsøkt med skrift som kommunikasjonshjelp, og dette ser ut til å lykkes bedre for ham enn talespråk.

I litteraturen beskrives tap av ferdigheter på tidligere alders-trinn enn det vi avdekket i vår undersøkelse. George Capone deler populasjonen i to grupper og viser til at den ene gruppen ifølge de pårørende har tapt ferdigheter i alderen 3 – 7 år. Kommunikasjonsferdigheter og sosiale ferdigheter er de områdene som mest dramatisk gikk tilbake. Samtidig ble barna mer irritable, engstelige og fikk mer repetitiv atferd.

Atferdsendringene vi ble oppmerksomme på var økt passivitet, initiativløshet og ekstrem fjernhet.

3.6.3. Engstelighet og sosial fobi

I dobbeltdiagnosegruppen var det 4 av 17 (23,5 %), som hadde fobi. I gruppen med bare Down syndrom hadde 5 av 27 (18,5%), fobi.

Sosial fobi har to definatoriske ledd: Personen skal ha angst/redsel i sosiale situasjoner, og personen skal unngå sosiale situasjoner. I denne undersøkelsen ble hvert av disse to leddene representert med hvert sitt spørsmål. Disse spørsmålene er: "Elisabeth har redsel for situasjoner der man kan tiltrekke seg andres oppmerksomhet" og "Elisabeth vegrer seg ofte for sosiale situasjoner hvor andre, og særlig jevnaldrende, er tilstede". Disse to spørsmålene ble testet ut i en felles sum og hadde en særdeles høy reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,909, og korrelasjonen mellom de to leddene var .91. Fellessummen ble derfor kalt "sosial fobi".

Tabell 35 viser fordelingen av forekomsten av "sosial fobi" hos gruppen som både har Down syndrom og autisme og gruppen med bare Down syndrom.

Tabell 35. Forekomst av sosial fobi (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Sosial fobi	Down syndrom + autisme	50,0	27,8	0,0	16,7	5,6
	Bare Down syndrom	66,7	29,6	3,7	0,0	0,0

Dobbeltdiagnosegruppen hadde klart høyere forekomst av "sosial fobi" enn gruppen med bare Down syndrom. Hvis man bruker skårene passer "godt" og "meget godt" som en indikasjon på hvem som kan ha sosial fobi, skulle dette tilsi at 4 av 18 – 22,2 % - har sosial fobi i dobbeltdiagnosegruppen, mens ingen av 17 hadde sosial fobi i gruppen med bare Down syndrom. Dette tyder klart på at sosial fobi har høyere forekomst hos personer med både Down syndrom og autisme enn hos personer med bare Down syndrom. Dette kan lettest tilskrives autismen. Forskjellen var statistisk signifikant; t-test, $t=2,18$, $df=43$, $p<.05$, to-halet.

En forekomst av sosial fobi på vel en femtedel synes imidlertid lav i forhold til forventningene i en ASD populasjon, hvor man finner angst hos omlag halvparten; - og hos de fleste dreier dette seg om sosial fobi.

Forekomst av annen angst ble målt ved spørsmålet: "Elisabeth har annen angst (f.eks. panikkangst som karakteriseres ved anfallsvis angst med innslag av hjertebank, pustebesvær, svimmelhet og andre fysiske reaksjoner). Forekomsten av annen angst er vist i Tabell 36.

Tabell 36. Forekomst av annen angst (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Annen angst	Down syndrom + autisme	76,5	17,6	5,9	0,0	0,0
	Bare Down syndrom	84,6	11,5	3,8	0,0	0,0

Ingen av gruppene hadde annen angst. Angstproblemene hos dobbeltdiagnosegruppen er således i vårt utvalg knyttet til sosial fobi.

Personlighetstrekket "engstelig" ble målt ved spørsmålet: "Elisabeth karakteriseres av at hun er engstelig". Tabell 37 viser forekomsten av engstelighet i de to gruppene.

Tabell 37. Forekomst av personlighetstrekket engstelig (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Engstelig	Down syndrom + autisme	50,0	33,3	0,0	16,7	0,0
	Bare Down syndrom	40,7	48,1	7,4	3,6	0,0

Ingen av de to gruppene var kjennetegnet av å være spesielt engstelig. Dobbeldiagnosegruppen hadde en noe høyere forekomst enn gruppen med bare Down syndrom, men forskjellen var ikke statistisk signifikant (t-test).

3.6.4. Vantrivsel, ulykkelighet og depresjon

Det er ikke kartlagt hvor vidt personene i utvalget har psykiske lidelser, men vi vet at noen av de eldste i perioder ser ut til å slite med angst og virker deprimerte. Både når det gjelder personer med Down syndrom og personer med autismspekterforstyrrelser, er det en overhyppighet av psykiske lidelser sammenlignet med befolkningen ellers. At personer med så sammensatte grunnvansker som Down syndrom + autisme er

sårbare med hensyn til å kunne utvikle psykiske vansker, synes derfor naturlig.

Problemer med å si fra om angst og annet ubehag er et fenomen som er kjent fra autismebefolkningen. Personer med autisme kan tåle store smerter uten at dette blir tydelig for omgivelsene. Blir det for ille, kan de imidlertid oftere ty til utageringer, angripe nærpåersoner eller seg selv eller skade ting i miljøet.

Personer med Down syndrom er flinkere til å kommunisere og kan fortelle om slike tilstander til sine nærpåersoner.

For alle mennesker er det viktig å ha mening i tilværelsen. Det er viktig å ha mennesker rundt seg som betyr noe, det er viktig å kunne kommunisere med disse personene og det er viktig å ha aktiviteter som en er glad i. Dersom en person opplever store mangler i disse forholdene, vil det ofte føre til utilfredshet som etter hvert kan utvikle seg til depresjon. Gjennom våre observasjoner og i samtaler med pårørende og andre nærpåersoner, gikk det tydelig frem at flere av personene slet med dårlig trivsel og i perioder var deprimerte. Dette var forhold som klart økte med alder. De tiltakene vi foreslår har dette som utgangspunkt og tar sikte på å bidra til å øke livskvaliteten for personer med Down syndrom + autisme.

Depresjon ble målt ved spørsmålet: "Elisabeth virker ofte deprimert".

Tabell 38. Forekomst av "deprimert" (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Deprimert	Down syndrom + autisme	50,0	11,1	22,2	16,7	0,0
	Bare Down syndrom	55,6	29,6	14,8	0,0	0,0

Dobbeltdiagnosegruppen hadde høyere forekomst av å virke deprimert enn gruppen med bare Down syndrom, men ingen av gruppene virker særlig deprimert. Forskjellen mellom gruppene var ikke statistisk signifikant (t-test).



3.6.5. Fjernhet og uinteressertethet

Flere personer i gruppen med dobbeltdiagnosen virket fjerne, noe som ga et sterkt inntrykk av særtrekkene ved gruppen. Det mest påfallende var ikke at personene var fjerne i betydningen uinteresserte eller hovedsakelig interesserte i egne ting; – slik som barn med autisme først ble beskrevet og slik som Wing beskrev en undergruppe av personer med ASD og betegnet som "aloof". Det sterkeste inntrykket var at noen personer i noen situasjoner virket som de trakk seg tilbake fra situasjonen og opplevde det som skjedde som meningsløst. Det fikk oss til å reise et spørsmål om vi så en egen form for psykose, som både liknet og ikke liknet psykose hos andre.

Fjernhet karakteriserer mange i utvalget, og denne fjernheten har økt med alder. Den er ofte kombinert med flatt emosjonsmønster eller nedstemthet. I perioder med fjernhet er det vanskelig for nærpå personer å komme i kontakt og vekke oppmerksomheten. Fokus på utførelse av oppgaver eller gjennomføring av rutiner ser ut til å forsvinne. Midt inne i en atferdskjede kan det stoppe opp, personen blir fjern og må ha hjelp av andre for å komme videre.

Passiviteten kan gå over i en ekstrem fjernhet som er vanskelig å bryte.

Stein virker i mange situasjoner ekstremt fjern. Det kan være vanskelig for andre å vekke hans oppmerksomhet. Veldig ofte løper han rundt og finner ting å selvstimulere med. Det som kan vekke Stein er fart og spenning. En aktivitet han virkelig setter pris på, er når han får være med å kjøre fir-hjuling. Da er han helt med og oppmerksom. "Herjeleik" med voksne liker han også godt. Slik leik kan han selv ta initiativ til å få i gang.

Morten er veldig vanskelig å motivere til aktivitet som lærerne legger opp til. Han virker ofte lite interessert og blir veldig fort lei. I tillegg virker han ofte fjern, og han kan skade seg selv.

Morten trives veldig godt når han er på ridning og får stelle i fjøset etterpå. Da viser han engasjement

og kan utføre mange oppgaver. Til tross for dette er det av timeplantekniske årsaker kun mulig at han har denne aktiviteten to ganger i uka. I uteaktiviteter viser Morten størst engasjement og er mindre fjern. Når aktivitetene ute er over og han skal inn, viser han aktiv vegring ved å sette seg ned eller tydelig stritte imot.

Det var fem påstander som omhandlet fjernhet. Disse var "Elisabeth blir ofte sittende med ufokusert blick og ikke delta i det som skjer rundt henne", "Elisabeth virker ofte fjern", "Elisabeth faller ofte i staver mens hun holder på med ting" Alle påstandene ble samlet i en faktoranalyse, som ga en én-faktorløsning og forklarte 75 prosent av variansen. Denne analysen er vist i Tabell 39.

Tabell 39. Faktoranalyse for fjernhet

Variabel	Ladning
"Faller ofte i staver" mens hun holder på med ting	.909
Virker ofte fjern	.906
Det virker av og til som vanlige aktiviteter og rutiner er meningsløse	.882
Blir ofte sittende med ufokusert blick og ikke delta i det som skjer rundt henne	.858
Virker av og til som hun ikke forstår hva hun holder på med, blir himmelfallen, mister mening og mål av syne i det hun er i ferd med å gjøre	.776

Alle leddene ladet høyt på variabelen. Allikevel ble de prøvd ut i en reliabilitetsanalyse, som viste at de passet best i to summer. Den første summen består av "Elisabeth blir ofte sittende med ufokusert blick og ikke delta i det som skjer rundt henne", "Elisabeth virker ofte fjern" og "Elisabeth faller ofte i staver mens hun holder på med ting", og ble kalt "Fjernhet". Ordlyden i disse spørsmålene kan tolkes som om personen ikke er interessert i det som skjer i situasjonen, men kanskje mer opptatt av andre ting. "Elisabeth virker ofte fjern" er blitt brukt som mål på et personlighetstrekk. De to andre spørsmålene beskriver mer direkte at personen ikke deltar eller er engasjert i det som skjer i situasjonen.

Den andre summen besto av "Det virker av og til som vanlige aktiviteter og rutiner er meningsløse" og "Av og til virker det



som om Elisabeth ikke forstår hva hun holder på med, blir himmelfallen, mister mening og mål av syne i det hun holder på med". Disse to påstandene understreker at aktiviteter – selv rutineaktiviteter - synes å bli meningsløse for personen og at personen mister målet for aktivitetene av syne. De er de spørsmålene som mest passer med at personen er tanke- og atferdsmessig disorganisert. Fellessummen av disse to påstandene er kalt "Meningsløs".

"Fjern" hadde en særdeles god reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,928, Reliabiliteten til "Meningsløs" kan betegnes som meget god; Cronbach's alpha=,878. Når de to summene ble testet i en reliabilitetsanalyse hadde de en god reliabilitet; Cronbach's Alpha = ,800, og korrelasjonen mellom leddene var ,78. Samlet synes det således som man best kan uttrykke funnene på følgende måte: Fjernhet utgjør en dimensjon som omfatter to underfaktorer "Fjern" og "Meningsløs". Tabell 40 viser forekomsten av "Fjern" og "Meningsløs" hos dobbeltdiagnosegruppen og gruppen med bare Down syndrom.

Tabell 40. Forekomst av "Fjern" og "Meningsløs" (%)

	Gruppe	Meget dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Meget godt
Fjern	Down syndrom + autisme	5,6	16,7	22,2	33,3	22,2
	Bare Down syndrom	46,4	17,9	14,3	17,9	3,6
Meningsløs	Down syndrom + autisme	22,2	22,2	11,1	11,1	33,3
	Bare Down syndrom	39,3	32,1	17,9	10,7	0,0

Det er stor variasjon mellom forekomsten av de to variablene, men både "Fjern" og "Meningsløs" har høyest forekomst hos dobbeltdiagnosegruppen. For "fjern" hos gruppen med både Down syndrom og autisme hadde skårene "godt" og "meget godt" til sammen 55,5 prosent, mens tilsvarende prosent var 21,3 for gruppen med bare Down syndrom. Gjennomsnittlig



hadde gruppen med dobbeltdiagnosen 3,4 og gruppen med bare Down syndrom 2,1. Gruppeforskjellen var statistisk signifikant; t-test, $t=3,52$, $df=44$, $p<.01$, to-halet.

For "meningsløs" var forekomsten lavere, men gruppeforskjellen mer graverende. Hos gruppen med både Down syndrom og autisme var den samlede skåren på "godt" og "meget godt" 44,4 prosent, mens den tilsvarende prosenten var 10,7 hos gruppen med bare Down syndrom; dvs. fire ganger så høy hos dobbeltdiagnosegruppen. Gjennomsnittlig hadde dobbeltdiagnosegruppen 2,9 og gruppen med bare Down syndrom 1,8. Denne gruppeforskjellen var også statistisk signifikant; t-test, $t= 2,83$, $df=44$, $p<.01$, to-halet.

3.6.6. Få kommunikative holdepunkter

Kombinasjonen autisme og Down syndrom gir særlige utfordringer for samspillspartnere. Personer med denne dobbeltdiagnosen har få og lite forståelige holdepunkter for dialogpartneren. Det er for eksempel vanskelig å se hva personer med dobbeltdiagnosen liker og misliker. Det at reaksjonene kommer betydelig senere enn hva man normalt forventer, er sannsynligvis en viktig årsak til dette. Etter hvert som barn med dobbeltdiagnosen over tid har blitt overkjørt i samspillssituasjoner, blir reaksjonene enda mer utydelige, og det ser ut som de resignerer. Vi får en utvikling mot mer passivitet, og dette viser seg blant annet som mindre initiativ til samspill og færre reaksjoner på andres henvendelser. I forhold til noen av personene i vårt utvalg hadde denne negative utviklingen kommet så langt at miljøet rundt personen med dobbeltdiagnose virket å ha gitt opp å få noen reaksjoner fra ungdommen. De snakket allikevel til ham, men ventet ikke for å se om noen reaksjon kom.



4. TILBUDET TIL MENNESKER MED DOWN SYNDROM OG AUTISME

4.1. GENERELT

4.1.1. Dagens tilbud

Prosjektet ga klare signaler på at personer med Down syndrom + autisme har behov for spesiell tilrettelegging av hverdagen. Mange viste tegn til dårlig trivsel. Flere av de eldste hadde mistet viktige ferdigheter innen språk og kommunikasjon og var vanskeligere å motivere til aktiviteter. Atferden deres ga i perioder inntrykk av at de var deprimerte og hadde mistet gleden i hverdagen.

Vanligvis er det PPT i kommunene som har ansvar for å gi veiledning til barnehager, skoler og pårørende når det gjelder barn med Down syndrom. Først når barnet stagnerer i sin utvikling eller det oppstår store atferdsproblemer, blir spesialisthelsetjenesten i fylkene kontaktet.

Bakgrunnen for at kommunene tar kontakt med spesialisthelsetjenesten er altså erkjennelse av at deres kompetanse kommer til kort og at de sammen med pårørende blir bekymret over barnas dårlige utvikling.

Spesialisthelsetjenestens oppfølging av barn med Down syndrom varierer i sterk grad på tvers av fylkene. Noen fylker har



kun en innføring om Down syndrom for foreldre i løpet av første leveåret for deretter å avvente til kommunene melder behov for veiledning og videre oppfølging. Henvisningene kommer gjerne når problemene har vart over tid og uheldige utviklingstrekk kan ha oppstått. I noen fylker har spesialisthelsetjenesten innført rutinemessige sjekkpunkter for barn med Down syndrom i førskolealder. Ved disse sjekkpunktene burde barn med Down syndrom og autisme få avdekket sine tilleggsproblemer, men slik er det likevel ikke. Kompetanse på Down syndrom og autisme hver for seg finnes i Spesialisthelsetjenestens habiliterings- eller psykiatriske tjenester, men kunnskap om kombinasjonen er mangelfull også på dette nivået.

I barnehager og skoler er det mest vanlig å forholde seg som om barna kun har Down syndrom, og opplæringen legges opp deretter. Veiledende instanser som kommunenes PP-tjenester og spesialisthelsetjenesten bistår barnehager og skoler i den daglige tilretteleggingen.

4.1.2. Behovet for kompetanse

Etter hvert som pårørende blir bekymret for barnets utvikling, vil de uttrykke dette overfor helsestasjon og barnehage/skole. Det mest vanlige er at de blir møtt med utsagn om at barn med Down syndrom er forskjellige og at problemene kun skyldes at barnet har Down syndrom. Erkjennelse av og kunnskap om at personer med Down syndrom også kan ha tilleggsproblemer som bl.a. autisme mangler ofte. Det å gjenkjenne autismspektervansker hos personer med Down syndrom og konstatere en evt. autismediagnose i tillegg, er enda uvanlig i mange miljøer.

Mangelfull kunnskap både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten om Down syndrom og tilleggsproblematikk som autisme er dramatisk for de personene det gjelder. Individuelt tilpassede opplegg bør alltid settes i verk så tidlig som mulig, både med tanke på en optimal utvikling og for forebygging av skjevutvikling og at eventuelle atferdsproblemer skal oppstå. Når kompetansen i lokalmiljøet er mangelfull, vil det ta tid før gode opplegg rundt det enkelte barn er på plass. Dette fører til store utfordringer både for den enkelte og nærpersionene.

Det er utviklet lite kompetanse på å identifisere personer med dobbeltdiagnosen og gi dem tilpassede tjenester både nasjonalt og internasjonalt, noe som også gjenspeiler seg i møte mellom



den enkelte og omgivelsene. De blir ofte misforstått, deres individuelle behov blir ikke godt nok ivaretatt og de ser ut til å være ekstra sårbare i forhold til å utvikle sekundære vansker som passivitet og trivselsproblemer.

Brukerprosjektene bar preg av at det gjennomgående var for lite kunnskap om variasjonsbredden i Down syndrom i veiledningstjenestene, og kunnskap om kombinasjonen Down syndrom + autisme var minimal eller helt fraværende. Spesialkunnskap om Down syndrom ser dessuten ut til å ha blitt mer eller mindre borte i prosessen med nedleggelsen av HVPU (Ansvarsreformen på 90-tallet) og overføring av ansvaret for personer med denne diagnosen til kommunene. Gjennom våre observasjoner og diskusjoner med nærpersonene erfarte vi at miljøene mangler god nok kunnskap både om Down syndrom generelt og når det er behov for å lage helt individuelle opplegg som avviker fra vanlig Down-metodikk.

Mangelfull kompetanse får store konsekvenser for barn, unge og voksne med Down syndrom + autisme. Hverdagene deres blir ikke godt nok tilrettelagt, de utvikler seg ikke som forventet, samspillet med omgivelsene blir dårlig, barnet og omgivelsene blir "ute av seg". Pårørende og fagpersoner blir fortvilte fordi de ikke lykkes med å gi barnet de rammebetingelsene det trenger for å være i jevn utvikling og trives. Ved noen spesialskoler eller spesialgrupper finnes personale som har kompetanse på begge diagnosene. De har erfaring med å ivareta behovet for struktur og forutsigbarhet, de har gjerne kompetanse på en bred kommunikasjonstilnærming og individuell planlegging med regelmessig evaluering av utviklingen. Undersøkelsen viste at personer med dobbeltdiagnosen hadde hatt mest positiv utvikling der fagmiljøene hadde lang erfaring med å arbeide med barn og unge med autisme. Flere artikler beskriver også at barna har størst mulighet for positiv utvikling når de får opplegg som ivaretar autismespektervanskene (Patterson, Bonnie 2007). Det ble imidlertid også tydelig i våre observasjoner at det var visse aspekter ved dobbeltdiagnosen som krevde en annen type tilnærming enn det som er vanlig ved autisme. Ensidig bruk av struktur viste seg for eksempel å være uheldig for noen. Det samme gjaldt veldig strikte treningsprogrammer med sterkt fokus på utførelse. Lærere og annet personale ved spesialskoler/-klasser/-grupper vi var i kontakt med i prosjektet, uttrykte alle usikkerhet rundt hvordan de best skulle gi barna de beste utviklingsmulighetene.



De opplevde at dette var et felt med store utfordringer og som de manglet kompetanse på.

4.2. SPRÅK- OG KOMMUNIKASJONSOPPLÆRING

4.2.1. Vanlig utvikling og opplæring

Vi erfarte at opplæring av språk ofte legges til spesielt tilrettelagte situasjoner og følger et konstruert oppsett. Spesielle opplæringsprogram blir da gjerne lagt til grunn, der vokabular og gjennomføring er satt opp i forskjellige trinn som barnet skal gjennomføre (eks. Karlstadmodellen). Dette kan være helt uavhengig av hva barnet egentlig har behov for å kommunisere til sine omgivelser. Spesielle opplæringsprogrammer med fastlagt struktur, ordforråd og progresjon blir i mange tilfeller benyttet til tross for liten fremgang hos barnet.



Hans gikk i en barnehage der de fikk veiledning i å benytte et fast program i språk- og kommunikasjons-opplæringen. Dette var et program med faste ord som skulle læres, spesielle faser som måtte følge hverandre. Hans viste liten fremgang, men personalet kjente ingen andre alternative måter å tilrettelegge for ham. Da han begynte på skolen, ble han betegnet som et barn "uten kommunikasjons-ferdigheter". Personalet ved skolen lagde med hjelp fra Habiliteringstjenesten et treningsopplegg som tok utgangspunkt i Hans sine interesser og behov og som bygde på hans spesielle læringsstil. Dette ga resultater og etter en tid ved skolen benyttet han noen håndtegn, mange grafiske symboler og noen ord når han kommuniserte med andre.



Barn med Down syndrom og autisme kan lære ord som ikke har mening for dem, men de vil da ikke kunne bruke dem riktig i kommunikasjon med andre. De lærer best når deres interesser legges til grunn og språket knyttes til konkrete erfaringer. Språk læres best når det legges til naturlige situasjoner, når personen er i aktivitet og motivert.





4.2.2. Alternativ kommunikasjon

Noen barn med Down syndrom + autisme begynner etter hvert å snakke, mens mange forblir helt avhengig av andre måter å kommunisere på. Noen har også etter hvert lært seg noen håndtegn. Alle i utvalget vårt hadde behov for Alternativ og Supplerende Kommunikasjon (ASK) i en eller annen form, både som hjelp til å forstå det andre formidler og for selv å bli forstått.

I Norge er det etter hvert vanlig at spedbarn med Down syndrom får tilrettelegging for bruk av håndtegn i kommunikasjonen med omgivelsene. Dette gjelder selvfølgelig også personer i utvalget vårt. Viktige grunner for å lage tegnspråkmiljøer er at kommunikasjonen med barnet skal komme i gang så tidlig som mulig, at barnet skal tilegne seg håndtegn som et middel på veien mot tale eller at barn som vil være avhengig av å kommunisere på alternative måter hele livet tidlig skal komme i gang tidlig.

Dårlig munn- og tungemotorikk, høy gane og liten munnhule er vanlig hos personer med Down syndrom og fører til at mange har så store artikulasjonsproblemer at omgivelsene sliter med å forstå hva de sier. Dette fører til mange misforståelser i hverdagen. Bruk av håndtegn som alternativ eller supplement til tale kan føre til at nærpå personer forstår dem bedre. Både pårørende og personale i barnehage får innføring i å bruke håndtegn. Veldig mange barn med Down syndrom tar allerede i løpet av første leveåret i bruk enkle håndtegn og kroppsspråk når de vil kommunisere med omgivelsene. De lærer ved å imitere tegn som de ser andre bruker. Utvikling av tegn og tale går så for noen en periode parallelt før talen overtar. Andre vil være avhengig av å bruke tegn og eller andre former for alternativ og supplerende kommunikasjonsformer hele livet.

Personer i utvalget som har lært å snakke, benytter i enkelte tilfeller håndtegn i tillegg når samtalepartnerne ikke forstår hva de sier. De har nytte av at personer i omgivelsene bruker flere former for alternativ kommunikasjon og at de selv også får opplæring i og mulighet til å bruke både håndtegn og forskjellige grafiske symbolsystemer, som PCS-symboler, pictogrammer eller lignende. I noen tilfeller ble det brukt objekter som symboliserte forskjellige aktiviteter, og personene kunne selv bruke objekter for å vise hva de ville. Eksempelvis kunne en gutt ved å hente sko vise at han ville ut.



For noen av personene i gruppen uten talespråk hadde man begynt å ta i bruk flere former for Alternativ og Supplerende Kommunikasjon(ASK), slik som håndtegn, piktogrammer og PCS-symboler.

Ola hadde veldig dårlige kommunikasjonsferdigheter da han begynte på skolen. Personalet ved spesialskolen der han går laget et opplegg med utgangspunkt i Olas interesser. De kartla hvilke interesser han hadde og fant frem til objekter han var opptatt av. Disse ble lagt på bordet foran ham flere ganger hver dag. Når Ola rakte seg mot eller på annen måte viste hva han ville ha, fikk han til å begynne med tilgang på dette hver gang. Initiativene til å vise hva han ville ha eller gjøre økte betraktelig. Etter hvert ble det innført bilder eller piktogrammer av de tingene han var interessert i. Disse ble også lagt foran ham på bordet, under objektene. Når han strakte seg mot objektet, ble han håndledet til å ta bildet av objektet i stedet og gi det til den voksne, som så ga ham objektet. Etter hvert tok han selv bildet av en gjenstand og ga til de voksne og fikk da gjenstanden.

Det ble også brukt noen utvalgte håndtegn i kommunikasjon med Ola. Han lærte gjennom håndledelse og imitasjon noen tegn som var nyttige for ham i hverdagen, for eksempel "bok" og "tørst". Disse brukte han etter hvert på eget initiativ i forskjellige situasjoner. I måltid brukte han bl.a. tegnet for "fisk" for å fortelle at han ville ha makrell i tomat på brødiskiva.

Tor bruker ingen ord. I måltidet klarer han ved hjelp av enkle håndtegn å vise når han vil ha mer mat og når han vil ha mer drikke. I grupperommet sitt har han en "valgtavle" der det er festet kort med grafiske symboler av aktiviteter og ting han gjerne vil ha. Han tar mange ganger i løpet av dagen ned et kort og gir til de voksne for å vise hva han vil.

I løpet av prosjektperioden ble forskjellige former for ASK tatt i bruk også for de som ikke allerede benyttet dette. Erfaringen var at ASK lett ble knyttet til spesielle situasjoner og ikke alltid ble



det sosiale redskapet som ønsket. For å oppnå det måtte miljøet tilrettelegges ekstra, og det måtte gis opplæring med tanke på mulig generalisering og at kommunikasjon skal kunne benyttes i mange forskjellige situasjoner og sammen med ulike personer.

Forståelse av andre er vesentlig i all kommunikasjon. Det er veldig lett å overvurdere den enkeltes forståelse. Forskjellige former for ASK er god hjelp også for å skape bedre forståelse.

Ola sitter i sandkassa. Lærer kommer og forteller at nå er friminuttet slutt og han skal inn, men Ola blir sittende. Lærer gjentar, med både tale og tegn denne gangen. Ola blir bare sittende til tross for at læreren forteller at de skal gjøre noe Ola er veldig interessert i. Når læreren viser frem et symbol for den kommende aktiviteten, reiser Ola seg raskt opp og blir med.

Når Ola er ferdig med en aktivitet og skal rydde, viser læreren med tegn at han skal rydde. Samtidig sier hun at han skal rydde. Likedan når hun skjønner at Ola trenger hjelp til noe. Da sier hun "du vil ha hjelp" samtidig som hun gjør tegnet for hjelp. Personene rundt Ola bruker på denne måten noen utvalgte tegn samtidig som de snakker med ham. Etter hvert har han begynt å bruke noen av tegnene selv uten spesiell trening og på eget initiativ. Ola lærer også tegn ved at de voksne gir ham håndledning i å utføre tegnet.

Det å ha mulighet til å påvirke sin egen hverdag regnes som en viktig dimensjon i ens livskvalitet. For personer som er psykisk utviklingshemmet eller har autisme er deres medbestemmelse ofte begrenset. Nærpersoner tar gjerne avgjørelsene og styrer hva som skal skje. For å kunne være deltakende i små og store beslutninger må man ha forståelse for hvilke valgmuligheter som finnes og man må ha en måte å kunne kommunisere egne valg på.

Et hovedmål må derfor være å beholde og videreutvikle de språk- og kommunikasjonsferdighetene personen har. Totalkommunikasjon, som tar vare på alle aspekter ved kommunikasjonen, bør være et overordnet prinsipp. Det viktigste for en person er å forstå og bli forstått. Hvordan dette skjer, blir underordnet. Kommunikasjonen må kunne gå både gjen-



nom kroppsspråk, gester, objekter i omgivelsene, manuelle og grafiske tegn og tale. Noen ganger benytter personen flere kommunikasjonsformer samtidig, og dette beriker mulighetene for å forstå hverandre. Det viktigste aspektet i enhver kommunikasjonsopplæring er utvikling av personens egne ferdigheter i å kommunisere. Muligheten for å si ifra om egne ønsker og behov er noe av det mest basale i kommunikasjon. Gjennom å kunne ta egne valg og påvirke det som skjer, vil følelse av egen verd øke. Initiativene vil øke, og det vil være mye større muligheter for økt aktivitet. Årvåkenhet fra nærpåersoner og vilje til å ta personen på alvor må til i prosessen med å gjøre påvirkningsmulighetene reelle.

Når en person som benytter ASK begynner å snakke, er det fristende for omgivelsene å slutte å bruke alternativ kommunikasjon. Begrunnelsen er ofte at "nå kommer jo talespråket", "ASK vil forstyrre taleutviklingen" eller "behovet for ASK er ikke der lenger". Vi vet imidlertid at det tar ofte lang tid før taleutviklingen er på høyde med det personen har innen alternative kommunikasjonsformer, og i mange tilfeller kommer den aldri dit. En skal derfor alltid være forsiktig med nedtrapping av bruk av ASK, ta det over lang tid og være forberedt på å benytte ASK igjen dersom personen har behov for det.

Mange personer med Down syndrom og autisme har store dagsformvariasjoner, og i dårlige perioder er det viktig å legge til rette for en totalkommunikasjon for å ivareta personens behov for å meddele seg. Det kan være nødvendig med bruk av både objekter, tegn og bilder selv om personen i gode perioder snakker.

Ofte vil det være nyttig at nærpåersoner benytter håndtegn, gester eller bilder/grafiske symboler når de skal gi informasjon. Bare tale vil i de fleste tilfellene ikke være tilstrekkelig. Dette vil også gjelde for personer som har forståelse for talespråk og selv kan snakke. Ved å visualisere budskapet i tillegg til det som sies sikres en bedre forståelse.

Nytten av oversikt og gode planer understrekes nedenunder. Planene visualiseres gjennom objekter, grafiske symboler, bilder eller skrift som symboliserer de forskjellige aktivitetene. For at planene skal bli gode hjelpemidler må en finne frem til symboler som personen forstår betydningen av.



4.3. STRUKTURERING

4.3.1. Lage oversikt og forventninger

For liten oversikt og forståelse for hva som skulle skje var gjennomgående enten barna var i barnehage, skole eller de var hjemme. Innføring og videreutvikling av planer ble derfor viet stor oppmerksomhet gjennom hele prosjektet. Dagsplaner og aktivitetsplaner med bilder, objekter eller grafiske symboler ga god hjelp til å skape forutsigbarhet og forventning. Det var imidlertid stor forskjell på hvor lang tid den enkelte brukte på å forstå systemet.

Knut har liten oversikt over dagene sine og vet sjelden hvilke aktiviteter han skal være med på. Han viser liten interesse for og forståelse av bilder. Det ble innført dagkasse med objekter som viser hvilke aktiviteter dagen inneholder. Før hver aktivitet tar den voksne Knut med til dagkassa og viser objektet som symboliserer aktiviteten samtidig som hun sier hva de skal gjøre. Deretter tas objektet med til aktiviteten. Etter at aktiviteten er ferdig, blir objektet lagt bort og det neste objektet i dagkassa blir tatt med til neste aktivitet. Selv om det ved prosjektslutt var vanskelig å se om Knut skjønnte hva alle objektene symboliserte, kunne det se ut som han beveget seg i riktig retning når han ble vist objektene som symboliserte de aktivitetene han var mest glad i.

For Per ble det laget en dagtavle bestående av objekter som ble hengt i rekkefølge på en plate. Han lærte seg fort å forstå hvilke aktiviteter objektene symboliserte og viste dette ved å gå blid og fornøyd til aktiviteten pleide å foregå. Etter en stund ble det hengt opp bilder over objektene og bildene ble tatt med til aktiviteten. Raskt kunne objektene byttes ut med bilder, og ved prosjektslutt hadde han en dagtavle med kun bilder. Hver morgen så han på dagtavla sammen med lærer og de gjennomgikk alle dagens aktiviteter. De så på bildet for hver aktivitet samtidig som læreren knyttet ord og tegn til. Per imiterte etter hvert tegnene og det kom lyder og enkelte ord samtidig.



Gjennom forberedelse på hva som skal skje skapes forventning og motivasjon, og initiativ til handling vekkes. Dersom det som kommer er lystbetont, vil det ofte føre til initiativ i form av bevegelse mot aktiviteten, kommunikasjon om aktiviteten og lignende. Avvisning og negativ atferd vil vise at den kommende aktiviteten skaper ulyst.

Forskjellige dager vil inneholde forskjellige aktiviteter. Variasjon er som oftest et gode dersom den gjennomføres tydelig og med mål og mening. At variasjonen er tydelig og kjent, vil gi trygghet og etter hvert en viss oversikt. Repetisjoner fører til at det etter hvert dannes strukturer, som i sin tur forsterker tryggheten. Strukturen i hverdagen blir kjent etter hvert som aktivitetene repeteres i samme rekkefølge. Det snakkes gjerne om rammestruktur og situasjonsstruktur.

Rammestrukturen viser en overordnet struktur som for eksempel hvilke aktiviteter som kommer gjennom dagen eller lengre perioder av dagen.

Situasjonsstruktur viser til strukturen i den enkelte situasjonen eller aktiviteten.

4.3.2 Bruk av visualiserte planer

Struktur og oversikt i hverdagen bidrar til å skape mening og trygghet. Visualisering gjennom forskjellige symboler vil bidra til at personen selv vil kunne ha oversikt over det som skal skje. Hvor lang tid den enkelte kan eller bør ha oversikt over, vil variere. Noen vil ha behov for oversikt over hele dagen, mens andre ikke klarer mer enn deler av dagen. Noen er kommet så langt at de profiterer på å ha oversikt over uka og måneden også. Det synes også nødvendig å variere omfanget og tettheten på planene for en og samme person. Effekten av finmasket struktur er god, men kun i perioder som ikke er dominert av passivitetsvansker. Løse opp strukturen i dårlige perioder synes fornuftig for noen av elevene. I dårlige perioder ser det ut til at gevinsten av oversikt blir avstumpet av effekten av noen passivitetsproblemer, enkelte kan bli "lamslått" av å se alt de skal gjøre i løpet av nærmeste tid.

Mange miljøer tar for gitt at personene forstår ut av det som sies og daglige rutiner hva som skal skje. Erfaringer fra utvalget tilsier at denne forståelsen ofte overvurderes. Personene viser stor



nytte av å ha gode og detaljerte planer over dagen sin. Dette skaper trygghet, og det gir også muligheter for kommunikasjon.

På dårlige dager ble det viktig å ha en alternativ dagsplan, med færre planlagte aktiviteter, færre krav og god tid ved hver aktivitet.

For noen ble også dagsplaner innført hjemme. Foreldrene rapporterte om positive effekter av dette. Barna deres var opptatt av å se hvilke hovedaktiviteter ettermiddagene og fridagene skulle fylles med.

Oversikt over egen hverdag gir mulighet for initiativ og mulighet for påvirkning, og derigjennom skapes altså trygghet og grobunn for positiv utvikling. Det at hverdagen er bygget rundt forskjellige strukturer fører til en slik oversikt. For bedre å sikre den enkeltes oversikt over egen hverdag, bør planene visualiseres. Planer som er laget med den type symboler den enkelte kan forstå vil både være hukommelseshjelp og hjelp til å forstå hva som skal skje. Dagsplaner og situasjonsplaner hjelper personen til å ha oversikten til enhver tid.

Vi opplevde at personene i utvalget profiterte på å ha gode dagsplaner og situasjonsplaner, som blir gjennomgått på en slik måte at de forstår hva som skal komme. Dersom de fikk være med på å bestemme innholdet i dagsplanen, ga det større engasjement.



Eksempel på dagsplan med objekter, der objektene symboliserer forskjellige aktiviteter



Eksempel på dagsplan med objekter og grafiske symboler



Eksempel på en aktivitetsplan med grafiske symboler.

Både personer med Down syndrom og personer med autisme har god nytte av oversikt og forutsigbarhet i hverdagen sin. Dette gir struktur og mening. Bruk av dagsplaner og aktivitets-





planer gir dem god hjelp. Det skapes forventning om det som skal komme. Når det blir brudd på disse forventningene, kan dette spesielt for personer med autisme skape store problemer. De blir urolige, rastløse og det er ikke uvanlig at de reagerer med sinne og fortvilelse. Vi ser imidlertid at når oversikten er skapt i en dagsplan, er det enklere å forklare forandringer som må skje. Forberedelse på endringer er viktig og mulig å få til gjennom en dagsplan.

4.4. TILRETTELEGGELSE AV SAMSPILLET

4.4.1. Gi god tid til respons

All samhandling må preges av god tid til å ta inn informasjon og god tid til å reagere. Det kan ofte være lurt å lage seg en regel om å vente i så mange sekunder som personen vanligvis reagerer før man kommer med informasjonen på nytt eller går videre i dialogen.

4.4.2. Fremme initiativ

For å motvirke utvikling mot passivitet, blir det viktig å være oppmerksom på og ta vare på personens initiativ. Ethvert lite initiativ bør oppmuntres og gi resultat. Dersom barnet tar initiativ til en aktivitet som kanskje ikke den voksne hadde planer om akkurat da, er det viktig å følge barnet. Faren for å "drepe" initiativ ved å overse dem er veldig store. Ved å tilby en god "aktivitetsbank" bestående av aktiviteter den enkelte er glad i og samtidig være lydhør for ønsker i hverdagen, vil en bidra til økt aktivitet.

Det er særlig viktig å ta vare på barnets initiativ når det handler om kommunikasjon. Om personen for eksempel peker på syltetøyet ved matbordet bør dette aksepteres som god nok kommunikasjon. Alt for ofte blir slike situasjoner brukt til å be personen kommunisere mer tydelig - typisk si det verbalt. Mange med dobbeltdiagnosen vil bli stadig dårligere til å kommunisere i slike situasjoner og mange vil etter hvert sky det å spise sammen med andre. Hensikten med å kommunisere er mange med denne dobbeltdiagnosen allerede ganske usikker på, det blir ikke bedre av at kommunikasjon bli "forkastet" og bedre



utførelse påkrevd. En god regel i denne sammenhengen er derfor: "Leave well enough alone". Særlig viktig blir denne regelen om personen har FRU (Fokusrelaterte utførelsesvansker).

4.4.3. Samspill med mennesker med fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU)

FRU-problemer blir som regel feilbehandlet. Mennesker med autisme og FRU er særlig utsatt, siden det å være oppmerksomhetsdirigerende, eksplisitt og tydelig er kjernen i opplærings- og samværsstrategiene på autismsfeltet, og generelt i all form for opplæring. Vanlige måter å undervise og omgås mennesker med autisme på, kan medføre belastninger, tilpasningsproblemer og psykiske lidelser for personer med FRU. Det er derfor svært viktig at slike utførelsesvansker blir oppdaget og gitt de tilbudene og den samværsformen de har behov for. (Martinsen, Gårder & Hildebrand 2008; Martinsen, Eilertsen, Hildebrand & Norberg, 2007)

Pedagogiske prinsipper i arbeidet med mennesker med autisme, tar ofte utgangspunkt i strukturering av omgivelsene. Dette gjøres for å fange oppmerksomheten og for at de skal få oversikt og fokus på det som skal skje og på det de skal gjøre. Hvis de skal lære noe eller gjøre noe, må deres oppmerksomhet dirigeres mot det de skal holde på med. Et annet pedagogisk prinsipp er å få personen motivert for det han skal gjøre. For å øke motivasjonen er det vanlig å bruke forsterkere. En oversikt over samværsformer som er uheldige for mennesker med FRU er vist i Tabell 41. Felles for disse samværsformene er at de er svært hyppig forekommende både i forhold til barn og unge med autisme og i forhold til mennesker med Down syndrom.



Tabell 41. Negative samværsformer ved FRU

Dirigere personens utførelse ved å:

- håndlede
 - demonstrere i detalj hva personen skal gjøre
 - beskrive i detalj hva personen skal gjøre
-

Kommunisere til personen at han har dårlig tid ved å:

- si ting som "kom an!", "vi kommer for sent" eller "drosjen venter"
 - vise utålmodighet eller irritasjon
-

Overvåke personens utførelse ved å:

- holde seg veldig nær personen under all utførelse
 - være synlig oppmerksom på hva personen foretar seg
-

Ødelegge automatiserte bevegelser ved å:

- forsøke å lære ham en oppgave eller ferdighet som han allerede vet hvorledes skal utføres
 - Rette personens fokus mot detaljer i en utførelse ved å rose: "så flink du er til å gå over disse steinene". Gi heller mer generell ros som " du er en god gutt Knut", "det er trivelig å være sammen med deg"
 - belønne korrekt atferd eller en smidig utførelse for eksempel ved tegnøkonomi underveis i en øvelse
-

etter (Martinsen, Gårder & Hildebrand 2008)



De fleste av disse tiltakene medfører et stort fokus på det personen skal gjøre. Mennesker med FRU profiterer ikke på disse tradisjonelle behandlingsmetodene. Tvert imot vil de ofte forsterke problemene deres. I forhold til mennesker med Down syndrom synes det særlig vanskelig å få pedagogisk personal til å ikke lære personen noe han kan fra før. Slik overlæring er en veldig vanlig del av tilbudet til denne gruppen, men altså noe man skal være veldig varsom med om personen har FRU.

Erfaringer med de i prosjektgruppen med de største utførelsesvanskene har ført til spissformuleringen "Ikke tren på noe som er veldig viktig", sannsynlighet for at treningen skader mer enn den gagnar er for stor til det. Dette betyr altså at man skal ha særdeles tungtveiende grunner til å gå inn med trening og på øvelser som spising eller på morgenrutiner. I særdeleshet skal man tenke seg om flere ganger før man trener på det "å snakke". Flere av våre prosjektdeltakere mistet en del av sitt lydregister etter forsøk på artikulasjonstrening. Om man er sårbar for FRU vil trening av denne typen, altså at man trener på noe som allerede er svært automatisert med et ekstremt fokus på detaljene i utførelsen, mest sannsynlig føre til at man taper funksjonen man trener på, derfor "tren ikke på noe som er veldig viktig".

Personene har derfor behov for andre former for behandling og andre opplæringsmetoder. Generelt må samspillet med andre mennesker og situasjoner bli strukturert og organisert på en slik måte at deres oppmerksomhet ikke blir fokusert på egen atferd.

Tabell 42. viser samværsformer som gjør det lettere for personer med FRU å lykkes med bevegelser og handlinger.



Tabell 42. Positive samværsformer

Gi ordrer og dirigeringer på en indirekte måte

Avled personens oppmerksomhet fra utførelsen av bevegelser og handlinger ved

- å snakke om målet for en aktivitet eller handling i stedet for på utførelsen av bevegelser og handlinger
 - rette personens oppmerksomhet mot andre ting
 - at samværspersonen småprater, snakker om omgivelsene og forteller om hva vedkommende selv skal gjøre
-

Lage en avslappet atmosfære ved å

- ikke fokusere på personens atferd og utførelse
 - oppføre seg "kul" og virke opptatt av andre ting
 - være blid, munter og vennlig
 - lage vitser og moro
-

Bruke modellæring og tilfeldig læring som pedagogiske verktøy

- Vis hvordan man utfører istedenfor å snakke om det
 - Ikke gjør et nummer av at nå vises utførelsen, i den grad det er mulig bør samværs partnere til personer med FRU fremstå som om de ikke har noen som helst ambisjoner om at personen skal utføre.
-

etter (Martinsen, Gårder & Hildebrand 2008)

Det er best at personens oppmerksomhet er fokusert på målet for bevegelser og handlinger og ikke på egen atferd. Regelen er:



Fokus bør festes på produktet av det å utføre en aktivitet, ikke på de involverte handlingene eller bevegelsene.

Et eksempel på dette kan være å ha fokus på og snakke om forhold som: "Tenk så hyggelig det skal bli på Stortjernet i dag med vafler og kaffe" og ikke "Nå må du se å sette fra deg koppen, gå ut i gangen, ta på skoene dine og husk å ta på lua riktig vei før du skal gå ut i sola og sette deg pent i bilen uten noe tull". Det er unødvendig å sette fokus på det personen allerede vet og som kan gi trøbbel. Isteden for å be han gå ut i gangen, gå ut i gangen selv og begynn å kle på deg - mens du småprater litt om ting som ikke har noe med saken å gjøre. Personer med FRU følger som oftest godt med, de vet godt hva som skal skje, de vet hva de skal gjøre, de har lett for å herme og gjør fort som andre hvis det ikke ligger forventninger i luften. Det er om å gjøre å oppføre seg på en slik måte at personen ikke føler seg overvåket og i fokus for partnerens oppmerksomhet.

4.5. FREMME AKTIVITET OG SELVTILLIT

4.5.1. Lag interessante aktiviteter

Alle mennesker trives best i aktiviteter som vekker interesse, og gjennom trivsel øker mulighetene for å ta til seg ny lærdom og være i utvikling. Når man skal planlegge for personer som har dårlige forutsetninger for å velge selv, må det være en forutsetning at man tar utgangspunkt i vedkommendes interesser og fyller dagene med aktiviteter som gir mening.

Som tidligere beskrevet er personene i utvalget vårt mer atletiske enn det som ofte er vanlig blant personer med Down syndrom. Det viste seg også at mange trivdes best med aktiviteter der de var fysisk aktive. Spenningsfylte aktiviteter som ridning, hoppe på trampoline/ i ballbasseng eller kjøre med 4-hjuling kan nevnes av aktiviteter som virkelig fenget og ga økt oppmerksomhet og deltakelse. Den beskrevne fjernheten så en ikke mye av når personene var beskjefteget med denne type aktiviteter.

I en vanlig skolehverdag observerte vi at oppmerksomhet og konsentrasjon var høyest dersom det var en god blanding av fysisk aktivitet med islett av spenning og roligere aktiviteter. Trening ved bord så ut til å gi økt fjernhet og mer passive reak-



sjoner dersom man ikke hadde lykkes med å finne frem til aktiviteter barnet var spesielt interessert i.

En viktig avveining vil være hvor vidt en ferdighet kan jobbes med i naturlige situasjoner tilknyttet en foretrukket aktivitet og hvilken verdi treningen vil ha i et lenger perspektiv. Problemer med generalisering er et kjent fenomen hos personer med autisme, og også for personer med denne doble diagnosen slo dette inn. Det er derfor liten sannsynlighet for at en ferdighet som trenes inn i en situasjon automatisk vil overføres til en annen situasjon.

En tilstrekkelig variasjon gir hverdagen mening. Med utgangspunkt i den enkeltes behov bør det legges opp til varierte aktiviteter i løpet av dagen og uka. Her blir det viktig å observere hvor stor variasjon av aktiviteter som passer for den enkelte og hvilke interesseområder vedkommende har. For en person som er glad i fysiske aktiviteter må hverdagen krydres med den type aktivitet han ser ut til å trives med. Den som er glad i sang og musikk må få mange stunder som inneholder det helst hver dag. Mange personer med dobbeltdiagnosen er glade i sang, musikk og dans, noe som kan flettes inn både i løpet skole-, arbeidsdag og i fritiden.

Spenningsaktiviteter ser ut til å være trivselsbringende for mange med Down syndrom og autisme. Dette bør det tas hensyn til både ved planlegging av innhold i skoledagen og ikke minst når det gjelder fritidsaktiviteter.

4.5.2. Frem valg og selvstendighet

Personenes egne valg må prioriteres. Det er viktig at det legges opp til valgsituasjoner der valgene velges ut fra personens interessefelt. Eksempelvis kan det være "valgtavler" flere steder i miljøet, med bilder av aktiviteter eller objekter som er populære. Ved å peke på et bilde eller ta det ned og gi det til samværspartneren, kan personen få velge hva han vil gjøre.



Ved å levere bilde av en populær aktivitet, får eleven bestemme hva han vil holde på med.

4.6. ORGANISERING OG PLANLEGGING AV ET GODT TILBUD

4.6.1. Kartlegging av individualitet, særtrekk og behov

I appendikset er kartleggingskjemaet vi benyttet vedlagt. Vi vil anbefale at det tas i bruk med jevne mellomrom for personer med dobbeltdiagnosen. Det er nyttig å følge med på hvordan språket utvikler seg. Kommunikasjonen med personen må tilpasses det nivået han faktisk er på. Særlig viktig blir det å følge med på den sosiale bruken av språket. Spørsmålene i skjemaet under "Funksjonell kommunikasjon" er egnet til dette.

Videre er vi i forhold til denne dobbeltdiagnosegruppen særlig opptatt av de forhold som blir spurt om fra "Forhold til andre mennesker" og ut skjemaet. Disse spørsmål kartlegger reaksjonstid, aktivitetsnivå, passivitetsvansker og tegn på psykiske tilleggsvansker. Disse forhold er det sentralt å være klar over



når man legger planer for utdanning og tilbud til personen. Erfaringene fra dette prosjektet gjør at man bør gjenta denne kartleggingen. Særlig viktig er det å gjøre dette i forbindelse av overganger til ny skole, bolig jobb og lignende.

4.6.2. Individuell plan (IP) og Individuell opplæringsplan (IOP)

Personer med Down syndrom + autisme har behov for tjenester fra flere instanser og har rett på en Individuell Plan. Formålet med en individuell plan er å:

- Bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, herunder å sikre at det til en hver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren,
- Å kartlegge tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder, samt å vurdere og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov.
- Å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene

Barn og unge med dobbeltdiagnosen vil ha behov for at det gjøres justeringer av Læreplanen. De vil derfor også ha rett på en Individuell Opplæringsplan (IOP). Denne bør være i tråd med individuell Plan, slik at mål og behov som er slått fast i IP følges opp i IOP.

Arbeidet med Individuell Plan og Individuell Opplæringsplan må foregå som et samarbeid mellom sentrale personer i kommunen og personer rundt den enkelte. Lovverket slår fast at en kommunalt ansatt skal ha en koordinerende funksjon og lede arbeidet med IP. Den Individuelle opplæringsplanen er skoleverkets ansvar, og arbeidet med den skal ledes fra skolen. Det er imidlertid viktig at både pårørende og andre sentrale nærpå personer er deltakere i utarbeidelsen av begge disse planene.

For at planene skal bli nyttige arbeidsredskaper, må de inneholde beskrivelse av den enkeltes styrker og problemområder, hvilke målsettinger en har for arbeidet, hvordan målene skal nås



og hvilke ressurser arbeidet vil kreve. De må inneholde konkrete kortsiktige mål og mål for fremtiden.

Overganger av enhver art er en stor utfordring for personer med Down syndrom + autisme. Vi har sett at dette gjelder overgang fra en situasjon til en annen. I denne sammenheng dreier det seg også om overganger fra barnehage til skole, fra et skole-slag til et annet og fra skole til arbeidsliv. Både IP og IOP må inneholde konkrete planer om hvordan disse overgangene skal sikres på best mulig måte, hvor tidlig arbeidet med overgangen skal starte og hvem som har ansvar for å sette arbeidet i gang. Vanligvis vil denne type overganger kreve at samarbeid mellom avgiver- og mottakerinstans starter 2 år før selve overgangen finner sted. Starten på arbeidet med overgangene bør tidfestes i de nevnte planene, slik at det tidlig nok blir tatt med i det konkrete arbeidet.

Skifte av personale er også en type overgang som kan bli dramatisk for personen det gjelder. Det kan være vanskelig å få denne type overgang med i langsiktige planer, men arbeidet med å sikre en god overgang fra en "gammel" til ny fagperson må også starte så tidlig det er mulig.

Alle planer må skriftliggjøres og være tilgjengelige for de som har behov for dem. Det vil si både pårørende, evt. personen selv, personale som er involvert og de kommunale instanser som har behov for dem. Et viktig aspekt ved enhver plan er evaluering- og justeringsarbeidet. I planene må det gå tydelig frem hvordan dette arbeidet skal foregå.

Nyttige redskaper for å samle slik skriftliggjøring kan være "kompetansemapper", "Boka om...." og lignende (Nærland, Wigaard, Kirkebøen, Tollefsen, 2003).



5. DE STERKESTE BEHOVENE OG DE VIKTIGSTE TILTAKENE – EN OPPSUMMERING

Autisme hos mennesker med Down syndrom er en relativt vanlig tilstand (bortimot 10 % av Down befolkningen). I litteraturen er det anslått at man finner mest autisme blant de med dårligst kognitivt nivå i Down gruppen. I vårt prosjekt finner vi klar autisme i hele spekteret av kognitiv fungering blant mennesker med Down syndrom. Det er av avgjørende betydning for en optimal utvikling at en eventuell autismediagnose blir avdekket. Behovet for tiltak og spesiell tilrettelegging til personer med dobbeltdiagnosen skiller seg betydelig fra det som normalt tilbys mennesker med Down syndrom alene.

Det er veldig stor variasjon også blant de med dobbeltdiagnosen vi har blitt kjent med, men det er noen forhold man bør være obs på. I prosjektene har vi blitt særlig opptatt av utvikling av ulike passivitetstilstander. De eldste av prosjektdeltakerne var klart passive og hadde mistet ferdigheter da vi ble kjent med dem. Underveis i prosjektperioden opplevde vi at andre hadde denne negative utviklingen særlig i forbindelse med overgang til ung voksentid. Vi har i vårt materiale personer med dobbeltdiagnosen som går fra å ha et godt språk og gode kommunikasjonsferdigheter til å bli bortimot kommunikasjonsløse. Vi finner at det er en svært høy forekomst av psykiske tilleggsvansker i gruppen med dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme. Det som går igjen er vansker som innebærer tilbaketrekking og passivitet; vi finner mye angst og depresjon, mange har store



initiativvansker og har utviklet betydelig hjelpeavhengighet. Vi ser også at noen i gruppen med dobbeltdiagnose har utviklet en betydelig fjernhet. Disse personene gjør ikke mye utav seg og de blir ikke utagerende, de bare "forsvinner for oss" i betydningen at de blir vanskeligere tilgjengelig og de slutter å henvende seg. I tillegg blir aktivitetsrepertoaret deres mer begrenset.

Personer med dobbeltdiagnosen som har denne negative utviklingen viser tydelig tegn på ubehag og forvirring, og pårørende opplever forandringen som dramatiske.

Ett av de mest påfallende trekk ved gruppen er den høye forekomsten av fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU). Over halvparten av prosjektgruppen viser tegn på FRU. Dette er et så høyt tall at vi har advart også når det gjelder de med dobbeltdiagnosen uten slike trekk om at dette er en av vanskene man skal være særlig på vakt i forhold til, og man bør legge opp undervisning og samværsform med tanke på å unngå dette.

Denne dobbeltdiagnosen er kompleks i den forstand at det er betydelig problem med tiltakene man typisk vil anbefale for begge tilstandene som vist i Tabell 43

Tabell 43. Problemer med typiske tiltak

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



Tiltakene til personer med dobbeltdiagnosen må i høy grad tilpasses den enkeltes individuelle særtrekk, og de må hyppig evalueres. Noen generelle betraktninger om egnede tilbud til denne gruppen er allikevel gitt i Tabell 44.

Tabell 44. Tilrettelegging for mennesker med Down og autisme

Ta hensyn til passivitetsvanskene

- Vær oppmerksom på oppmerksomhetsrettingen
 - Unngå fokus på detaljer i utførelse
 - Unngå å splitte aktiviteter, fokus på helhet og mål
 - Varier "tettheten" i strukturen avhengig av dagsform
-

Ha 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 hensyn til reaksjonstid

- Personer med dobbeltdiagnosen Down og autisme kan ha opptil 15 sekunder reaksjonstid
 - Vær klar over stor variasjon i reaksjonstid
 - Ulike aktiviteter
 - Dagsform
 - Hvor kjent situasjonen er
-



Bruk alternativ kommunikasjon

- Personer med denne dobbeltdiagnosen har behov for alternative måter å få informasjon på.
 - Noen personer med dobbeltdiagnosen er avhengig av alternativ kommunikasjon for å kommunisere, mens andre har behov for alternativ kommunikasjon i tillegg til tale
 - Trapp gradvis opp kompleksiteten av kommunikasjon (objekter - bilder - symbolske bilder - tegn) med grunnlag i den enkeltes styrkeområder.
 - Ofte vil det være behov for å kombinere symbolsystemer (eks. objekter + bilder, bilder + tegn)
 - Behold tidligere kommunikasjonsformer selv om personen går videre (for eksempel, behold bilder og tegn selv om personen bruker en del verbalspråk)
-





REFERANSER

- Aasen, G., Martinsen, H., Piros, S.H. og Rime, (2008). I. *Bruk av pronomer og egennavn hos en blind gutt med autisme*, Tidsskrift for skolepsykologi,.
- Baird, G. et al. (2006). *Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project*. *Lancet*, 368(9531):179-81
- Baumeister, A. A., & Forehand, R. (1973). Stereotyped acts. In N. R. Ellis (Ed.), *International review of research in mental retardation* (Vol. 6, pp. 55-96). New York: Academic Press.
- Capone, G. T., et al. (2005). *Down syndrome and comorbid autism-spectrum disorder: characterization using the Aberrant Behaviour Checklist*. *Am. J. Med. Genetics*, 134A, 373-380.
- Carter, J.C et al. (2008) *Neuroanatomic correlates of autism and stereotypy in Down syndrome*. *Clinical Neuroscience and Neuropathology*. 19, 653-656.
- Carter, J.C. et al. (2007). *Autism spectrum disorders in Down syndrome: further delineation and distinction from other behavioural abnormalities*. *Am. J. Med. Genetics*, 144B 87-94.
- Castillo, H. et al. (2008) *Difference in age at regression in children with autism with and without Down syndrome*. *J. Developmental and Behavioral Pediatrics*, 29, 89-93



- Firth, H. F., Hurst, J. A., Hall, J. A. (2005) *Oxford Desk Reference: Clinical Genetics*. New York: Oxford University Press.
- Ghaziuddin M, Tsai LY, Ghaziuddin N. (1992) *Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis*. Journal of Intellectual Disability Research 36: 449–56.
- Ghaziuddin, M. (1997). *Autism in Down's syndrome: Family history correlates*. Journal of Intellectual Disability Research, 41, 87–91
- Gibson, D. (1978). *Down's syndrome: the psychology of mongolism*. Cambridge University press. London.
- Gillberg C., Persson E, Grufman N, Themner U. (1986) *Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: Epidemiological aspects*. British Journal of Psychiatry 149: 68–74.
- Howlin, P. (1995) *The recognition of autism in children with Down syndrome: implications for intervention and some speculations about pathology*. Dev. Med. & Child Neurol. 37, 406-414;
- Iverson, J.M., Longbardi, E., Caselli, M.C. (2003) *Relationship between gestures and words in children with Downs syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development*. International Journal of Language and Communication Disorders. vol 32; 2 pp 179-197
- Kagan, J., & Snidman, N. (2004). *The long shadow of temperament*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Kagan, J. (1981). *The second year*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press
- Kanner L (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child: 217–50.
- Kent, L. Evans, J., Paul., Sharp, M. (1999) *Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome*. Dev. Med. & Child Neurol., 41, 153-158
- Lord, C., Rutter, M., & LeCouter, A. (1994). *Autism Diagnostic Interview Revised*.





- Lowenthal, R. et al. (2007) *Prevalence of pervasive developmental disorder in Down's syndrome*. J. Autism & Developmental Disorders, 37, 1394-5.
- Lund J. (1988) *Psychiatric aspects of Down's syndrome*. Acta Psychiatrica Scandinavica 78: 369-74.
- Martinsen, H., Piros, S.H., Rime, I. og Aasen, G. *Ekkolali belyst med eksempler fra en blind gutt med autisme*, Tidsskrift for skolepsykologi, 2008.
- Martinsen, H., Gårder, Å. og Hildebrand, K. (2008) *Fokusrelaterede utførelsesvansker (FRU) hos mennesker med autisme*, Autism i dag, 35: 4, 3-10,
- Martinsen, H., Tetzchner, S.V. (2007) *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og sosial tilpasning*. Gyldendal Akademisk AS, Oslo
- Martinsen, H., Eilertsen, D.E., Hildebrand, K. og Norberg, E. (2007) *Væremåte hos mennesker med autisme. Manual. Rapport 1, Autismeenheten, Rikshospitalet.*
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., & Tetzchner, S. v. (2006). *Barn og unge med Asperger syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, H.; Tellevik, J.M. (2001) J.M. Autism - en spesialpedagogisk utfordring. I Befring, E.; Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen, 337-355,.
- Martinsen, H. og Smith, L. (1976) *The social behaviour of young children with sensory impairment*. Manuskript, Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo,.
- Medlen,, J. G. (1999) *More Than Down Syndrome: A Parents View*. Disability Solutions. Vol 3, 5&6
- Molloy, C.A. et al. (2009). *Differences in the clinical presentation of trisomy 21 with and without autism*. J. Intellectual Disability Research, 53, 143-151
- Nærland, T., Storvik, S, Martinsen, H. (2009). *Communicative abilities and behavioural and emotional problems in persons with comorbid diagnoses of Down syndrome and autism*. presented at the 12th. SSBP (Society for the Study of Behavioural Phenotypes) International research Symposium. Cambridge, UK.





- Nærland, T., Wigaard, O., Kirkebøen, A., Tollefsen, M. (2003) *Verktøykassen. Habiliteringsarbeid med barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelse i Buskerud*. Autisme-enhetens hefteserie
- Patterson, Bonnie (1999) *Dual Diagnosis: The Importance of Diagnosis and Treatment* Disability Solutions, Volume 3 issue 5 & 6
- Prasher, V. P., & Clarke, D. J. (1996). *Case report: Challenging behaviour in a young adult with Down's syndrome and autism*. British Journal of Learning Disabilities, 24, 167–169
- Rondal, J. (1996). Oral language in Down's syndrome. I J.A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, & A. Comblain (red.), *Down's syndrome. Psychological, psychobiological and socio-educational perspectives*.
- Tellevik, J.M., Martinsen, H., Nærland, T. og von Tetzchner, S. Språk og forståelse hos mennesker med Asperger syndrom, i Martinsen, H. og von Tetzchner, S. (red.) *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 159–191, 2007
- Tetzchner, S.v. og Martinsen, H. (2002) *Alternativ og supplerende kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal, 2002.
- Tetzchner, S.v. , Feilberg, J., Hagtvedt, B., Martinsen, H., Mjåvatn, P.E., Simonsen, H.G. og Smith, L., (1993). *Barns språk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal..
- Wing, L. & Gould, J. (1979). *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children. Epidemiology and classification*. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 9, 11-29
- Patterson, B. (1999) *Dual diagnosis: the importance of diagnosis and treatment*. In special issue: Down syndrome- Autistic Spectrum Disorder. Special Issue Disability Solutions, 3, 16-17.
- Wakabayashi, S. (1979). *A case of infantile autism associated with Down's syndrome*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 9, 31–36.





APPENDIKS





HELSE - REGULERING

Sykdommer, lidelser, plager

21 Mage/tarm problem	<input type="checkbox"/>
22 Varm mot kvelden	<input type="checkbox"/>
23 Kroniske/hyppige smerter	<input type="checkbox"/>
24 Hypotone/lanavariige otitter	<input type="checkbox"/>
25 Ofte feber	<input type="checkbox"/>

Søvn

	Utseagnet passer			
	Svart dålig	Dårlig	Middels	Svart gort
26 Elisabeth har søvnproblemer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 Elisabeth sover lite sammenliknet med andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 Elisabeth sover mye sammenliknet med andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 Elisabeth har vanskelig for å sovne om kvelden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 Elisabeth våkner ofte om natten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 Elisabeth har problemer med appetitt og spising	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32 Elisabeth har problemer med fordøyelse og avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 Det virker ofte som Elisabeth har vondt noe sted. F.eks. magesmerter, muskelsmerter, stiv nakke, kaldsvette eller røde øyne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 Elisabeth har store svingninger når det gjelder kroppstemperatur gjennom dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SYN

36 Normalt syn	<input type="checkbox"/>
37 Sterkt nærsynt	<input type="checkbox"/>
38 Sterkt langsynt	<input type="checkbox"/>
40 Sterk skjelling	<input type="checkbox"/>
42 Dårlig koordinering syn-arm/hånd	<input type="checkbox"/>
43 Ikke motlys/kontrastproblemer	<input type="checkbox"/>
44 Mindre motlys/kontrastproblemer	<input type="checkbox"/>
45 Alvorlige motlys/kontrastproblemer	<input type="checkbox"/>

Bakke
2-mar 13



TIDLIGERE HELSETILSTAND
Tidligere sykdommer, lidelser

46	Onne varmfeber	<input type="checkbox"/>
47	Hyppig/langvarig smertetilstand	<input type="checkbox"/>
48	Hyppige/langvarige otitter/ørebetennelse	<input type="checkbox"/>
49	Hyppige vanlige infeksjoner	<input type="checkbox"/>
50	Hjerte problemer	<input type="checkbox"/>
51	Kreft	<input type="checkbox"/>

TIDLIG UTVIKLING

52	Elisabeth var mer glad i å være sammen med andre mennesker når hun var liten enn hun er i dag.	<input type="checkbox"/>
53	Elisabeth var mer glad i å være sammen med flere barn på en dag enn hun er i dag.	<input type="checkbox"/>
54	Elisabeth har alltid skilt seg ut fra andre barn med Down syndrom ved å ha andre interesser	<input type="checkbox"/>

SPRÅK OG KOMMUNIKASJON
BRUK AV TEGN OG TALE

Kommunikasjonsform

Elisabeth kommuniserer til andre ved hjelp av

55	Tale	<input type="checkbox"/>
56	Ordbilder	<input type="checkbox"/>
57	Innlærte tegn	<input type="checkbox"/>
58	Bilder, pictogram, objekter	<input type="checkbox"/>
59	Kroppsspråk	<input type="checkbox"/>

Vokabular

Elisabeth bruker:

60	Ingen tegn	<input type="checkbox"/>
61	Få tegn (færre enn 20)	<input type="checkbox"/>
62	Mange tegn (20-100)	<input type="checkbox"/>
63	Stort vokabular, tegn	<input type="checkbox"/>
64	Ingen ord	<input type="checkbox"/>
65	Få ord (færre enn 30)	<input type="checkbox"/>
66	Mange ord (flere enn 30)	<input type="checkbox"/>
67	Stort vokabular, ord	<input type="checkbox"/>

Bakke
3. mai 13





Elisabeth bruker: 68 Ingen setninger	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
69 Faste setninger/fraser	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
70 Frie setninger	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tap av taleferdigheter									
71 Elisabeth har mistet taleferdigheter i løpet av utviklingen	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Alder for tap av taleferdigheter									
72 Alder i år	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tap av tidligere kommunikasjonsform									
73 Ikke tap av kommunikasjonsform	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
74 Tap av håndtegn	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
75 Tap av grafiske tegn	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
76 Tap av idiosynkratisk kommunikasjon	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
77 Tap av annen kommunikasjon	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tap av språkmiljø (Språkmiljø: å være omgitt av folk som kan og bruker et språk; f.eks tegn)									
78 Ikke mistet språkmiljø	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
79 Mistet språkmiljø	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tap av strukturering (F.eks dagsplan)									
80 Ikke tap av struktureringstiltak	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
81 Tap av struktureringstiltak	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

FUNKSJONELL KOMMUNIKASJON

Skape kontakt

82 Elisabeth klarer å kommunisere slik at hun oppnår samvær over tid	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
83 Elisabeth blir i kontakt når hun møter noen	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
84 Elisabeth får lite reaksjon på åpen kommunikasjon	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

BMC
4. mai 13





	Utvalgstilpasser			
	Svært dårlig	Dårlig	Middels	Godt
Instruksjon				
85 Elisabeth er i stand til å be om aktiviteter som hun ønsker seg				
86 Elisabeth er i stand til å be om ting som hun ønsker seg				
87 Elisabeth klarer å styre andre på en positiv måte				
Oppmerksomhetsretting				
88 Elisabeth kommuniserer godt om ting hun er interessert i				
89 Elisabeth kan delta i kommunikasjon over tid når andre har latt opp tema for kommunikasjonen				
Lesbar				
90 Det er lett å lese hvilke følelser og intensjoner Elisabeth har				
Lave forventninger om å bli forstått				
91 Elisabeth lærere og andre nærpersoner har ofte lave forventninger om at Elisabeth skal forstå hva de prøver å kommunisere til henne				



MERKELIGE REAKSJONER PÅ OMGIVELSENE

92 Elisabeth er interessert i bestemte ting som hun viser mye oppmerksomhet og tid til				
93 Elisabeth er sterkt opptatt av de tingene og aktivitetene som hun er mest interessert i				
Her registreres hvilke interesser Elisabeth har				





	Utvalgte passasjer			
	Svært dårlig	Dårlig	Middels	Svært godt
84 Elisabeth reagerer sterkt negativt på å bli avbrutt i noe hun holder på med og forsøker ofte å fortsette med aktiviteten straks hun får mulighet til det				
85 Elisabeth er oppfyllt av at ting har sin faste plass og står der de pleier å gjøre				
96 Det er viktig for Elisabeth at gjensander står på faste plasser				
97 Det er viktig for Elisabeth at aktiviteter skal foregå på faste steder				
98 Elisabeth liker å sortere ting etter størrelse, farge, form eller liknende				
99 Elisabeth rydder og ordner i ting hun holder på med ut fra sitt eget, særegne system				
100 For at Elisabeth skal få utført en handling/afferdskjede er hun avhengig av at omgivelsene er ordnet på en spesiell måte				
101 Det er ofte vanskelig for Elisabeth å komme i gang med en aktivitet fordi hun må "rydde i omgivelsene"				
102 For at Elisabeth skal komme i gang med en aktivitet er hun avhengig av å starte handlingen/afferdskjeden på samme måte hver gang den skal utføres				
103 For at Elisabeth skal får utført en handling/afferdskjede er hun avhengig av at nærværensen forholder seg på en bestemt måte				
104 Elisabeth har ofte fokus på detaljer og andre forhold som andre finner uvessentlig og uviktig				
105 Elisabeth reagerer negativt på brudd på rutiner				
106 Elisabeth reagerer negativt på å få nye og ukjente oppgaver				
107 Elisabeth reagerer negativt på å møte fremme, ukjente mennesker				
108 Elisabeth reagerer negativt på forandringer i omgivelsene				
109 Elisabeth "hengses" av strukturen, eller ting fordi det står på plassen, ofte selv om aktiviteten i seg selv ikke er attraktiv				
110 Elisabeth trenger å være forberedt på det som skal skje				
111 Elisabeth er oppfyllt av å få vite hva som skal skje i løpet av dagen				
112 Elisabeth er oppfyllt av å få vite hvem hun skal være sammen med				
113 Elisabeth blir greit med på uventede aktiviteter som bryter med rutine/hidligere avtaler				
114 Elisabeth lager seg sterke forventninger til det som skal skje				
115 Elisabeth reagerer med oppgitthet på at hennes forventninger blir brutt				
116 Elisabeth reagerer med frustrasjon/ledds på at hennes forventninger blir brutt				
117 Elisabeth fungerer best når hun har god oversikt over situasjonen				
118 Elisabeth oppsaker dagtavl eller tilsvarende for å skaffe seg oversikt over hva som skal skje				
119 Når Elisabeth har en dårlig dag er hun særlig avhengig av dagtavl eller liknende for å skaffe seg oversikt				
120 Når Elisabeth har en god dag er hun særlig avhengig av dagtavl eller liknende for å skaffe seg oversikt				
121 Elisabeth har ofte stereotyp afferd som vifning, rugging, tinning av hår eller liknende				
122 Elisabeth foretar seg ofte det samme, gjør de samme tingene, når hun selv kan velge hva hun skal gjøre				



Her skal det registreres hvilken form for stereotyp aktivitet Elisabeth typisk viser.

123 Ruggje	
124 Vitte	
125 Stile lys	
126 Spesielle, faste håndstereotypier	
127 Klemme på øyeballene	
128 Twinne håret	
129 Innta spesielle kroppstillinger	
130 Spesielle hodebevegelser	
131 Lage spesielle lyder	
132 Løke med spytt	
133 Flirer	
134 Stirrer	

FORHOLD TIL ANDRE MENNESKER

Samspill

	Utvalg gir passer				Svart boks
	Svart boks	Dårlig	Middels	Godt	
135 Elisabeths nærepersoner opplever ofte at hun ikke svarer dem når de henvender seg til henne					
136 Elisabeth svarer ofte i forhold til et tema som samspillspartnere har forlatt					
137 Elisabeth og hennes samspillspartnere har ofte ulike tema når de er i samspill					
138 Elisabeth er lite i samspill sammenliknet med andre på samme alder					
139 Elisabeth leker/er lite i samspill med jevnaldrende					
140 Elisabeth karakteriseres ved at hun er sosial					
141 Elisabeth karakteriseres ved at hun er usosial					
142 Elisabeth karakteriseres ved at hun er utadvendt					
143 Elisabeth liker godt å være sammen med andre					
144 Elisabeth karakteriseres ved at hun er kontaktsøkende					
145 Elisabeth liker godt å være sammen med andre					
146 Elisabeth tar ofte kontakt med voksne					
147 Elisabeth tar ofte kontakt med andre barn					
148 Elisabeth tar kontakt med andre for å utføre en aktivitet hun liker					
149 Elisabeth tar kontakt med andre for å få hjelp til noe					
150 Elisabeth tar kontakt med andre for å ha samvær med andre					





	Utvalgte svar			
	Svært dårlig	Dårlig	Middels	Svært godt
151 Elisabeth tar kontakt med andre for å gjøre aktiviteter sammen med noen				
152 Elisabeth tar kontakt med andre for å få ros, bekreftelse, anerkjennelse				
153 Elisabeth tar kontakt med andre for å fortelle om noe hun har gjort				
154 Elisabeth tar kontakt med andre for å stille spørsmål				
155 Elisabeth tar kontakt med andre for å få noe hun har lyst på				
156 Elisabeth tar kontakt med andre for å vise fram yndlingsleker, eller for å få en samtale om et yndlingsleke				
157 Elisabeth tar kontakt med andre for å ha fysisk kontakt				

158 Elisabeth tar kontakt med andre for å søke trest hos andre				
159 Elisabeth reagerer svært positivt når barn tar kontakt med henne				
160 Elisabeth reagerer svært positivt når voksne tar kontakt med henne				
161 Elisabeth tar ofte kontakt med barn				
162 Elisabeth tar ofte kontakt med voksne				
163 Elisabeth tar ofte kontakt med andre på en gjentakende og stereotyp måte				
164 Elisabeth tar ofte kontakt med andre på en måte som kan være ubehagelig for andre				



TID FOR PROSESSERING OG REAKSJON

Med reaksjonstid menes den tiden det vanligvis tar å få svar eller reaksjon på en henvendelse.

165 Elisabeth har lang reaksjonstid i nye og uventede situasjoner				
166 mindre enn 3 sekunder				
167 3 - 6 sekunder				
168 mer enn 6 sekunder				

**UTFORDRENDE ATFERD
ATFERDSPROBLEMER**

169 Elisabeth viser ofte selvskading				
170 Elisabeth skader ofte ting				
171 Elisabeth skader ofte andres ting, bevarer, klyper, biter, støtter, osv.				





Type selvskading	
172 Slår seg mot øynene	<input type="checkbox"/>
173 Slår seg mot hodet	<input type="checkbox"/>
174 Slår seg, annet	<input type="checkbox"/>
175 Klyper seg selv	<input type="checkbox"/>
176 Biter seg selv	<input type="checkbox"/>
177 Dunker hodet mot gulvet/veggen	<input type="checkbox"/>
Skading av andre	
178 Slår	<input type="checkbox"/>
179 Sparkier	<input type="checkbox"/>
180 Biter	<input type="checkbox"/>
181 Ligger	<input type="checkbox"/>
182 Klyper	<input type="checkbox"/>
183 Spyttar	<input type="checkbox"/>

PROBLEMER - REGULERING AV ATFERD

	Utvalgt pasient			
	Sjukt barn	Foreldre	Mette	Godt barn
184 Det er ofte vanskelig å få Elisabeth fra å gjøre ting som hun ikke skal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
185 Det er ofte vanskelig for nærpensone å få Elisabeth til å gjøre det de sier hun skal gjøre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
186 Det oppstår ofte vanskeligheter når Elisabeth skal gå fra et sted til et annet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
187 Det er ofte problematisk når Elisabeth skal inn og ut av en bil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AKTIVITET, FORM OG VIGØR

For disse spørsmålene skal personen sammenliknes med jevnaldrende uten Down syndrom.

AKTIVITETSNIVÅ

188 Elisabeth kjennetegnes av å være aktiv sammenliknet med andre på samme alder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
189 Elisabeth har behov for å bruke kroppen sin, være fysisk aktiv for at hun skal trives og ha det godt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
190 Elisabeth er et sedat menneske	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
191 Elisabeth er utholdende sammenliknet med andre på samme alder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





FORM OG TONUS

	Utvalg av passasjer			
	Svært utfordring	Dårlig	Middels	Svært godt
192 Elisabeth har god tonus og muskelstyrke sammenliknet med andre på samme alder				
193 Elisabeth er spenstig sammenliknet med andre på samme alder				
194 Elisabeth er i god vørg sammenliknet med andre på samme alder				
195 Elisabeth er atletisk sammenliknet med andre på samme alder				
196 Elisabeth er i god fysisk form				
197 Elisabeth liker godt fysiske aktiviteter som gir sterke og spennende opplevelser				
198 Elisabeth liker godt å oppsøke fargerige situasjoner				
199 Elisabeth liker godt voldsomme aktiviteter/lek				

VEGRING - STIKKE AV

200 Elisabeth vegrer seg ofte når hun blir satt til å utføre en oppgave				
201 Elisabeth prøver å unngå aktiviteter hun vet hun skal være med på				
202 Elisabeth reagerer negativt når hun blir stilt overfor nye krav, eller når kravene øker i en kjent situasjon				
203 Elisabeth har typisk en passiv form for vegring; setter/legger seg ned, mister tonus, gjør seg tung, motsetter seg å bli med/flytte på seg, (Ghandi-forsvar)				
204 Når andre prøver å få Elisabeth med på noe som ikke er en del av rutinen, skjyer det ofte at hun setter seg ned slik at hun må reises opp og taes med på det som skal skje				
205 Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppgave legger hun seg ned på gulvet når det er noe hun ikke har lyst til å gjøre				
206 Elisabeth har typisk en aktiv form for vegring; stikker av, vrir seg unna, river ned ting eller dyster, sparker, slår				
208 Når Elisabeth er alene i en ustrukturert situasjon stikker hun av				
209 Ofte er det slik at Elisabeth går først igjennom rommet med den voksne bak, som er klar til å gripe inn hvis hun stikker av eller gjør noe galt				
210 Elisabeth er en "person på rømmen" som nærpersonen holder strengt øye med og "gjeter"				
211 Elisabeth må alltid passeres på, for at hun ikke skal utsette seg selv for skade eller øde inn i stereotypere adferdsmanøvre				

INITIATIV

212 Elisabeth henvender seg ofte til andre mennesker				
213 Elisabeth tar ofte initiativ for å starte en aktivitet				
214 Elisabeth får sjelden reaksjon når hun tar initiativ til samspill				
215 Elisabeth har ofte behov for at andre hjelper henne med å ta initiativ til å gjøre noe				
216 Elisabeth blir lett initiativløs når hun er utsatt for mye praktikk				
217 Elisabeth får ofte utførelsesproblemer når det blir gjort klart (bevisst) for henne det hun skal gjøre				



	Utsagnset passer			
	Svært dårlig	Dårlig	Middels	Godt
218 Når Elisabeth har stoppet opp i det hun skal gjøre og virker trett eller umotivert, reagerer hun positivt på at andre tar initiativ til at hun skal fortsette.				
219 Elisabeth prøves av initiativløshet.				
220 Elisabeth ser ofte på andre, tilsynelatende for å få vite hva hun skal gjøre.				
221 Elisabeth ber/spør ofte om å få lov til å gjøre ting, selv når det er en selvsagt ting at hun skal kan gjøre det.				
UTHOLDENHET				
222 Elisabeth har behov for å ha korte økter når hun skal gjøre noe.				
223 Elisabeth blir fort sliten				
224 Elisabeth mistet for motivasjonen når hun skal gjøre noe.				
225 Elisabeth går fort opp når hun skal gjøre noe som tar tid.				
226 Elisabeth setter seg ned/stopper opp når hun er på tur eller skal gå fra et sted til et annet.				
227 Elisabeth er lite utholdende.				
228 Elisabeth virker ofte "lat" og gaddeløs.				
REAKSJON PÅ DIRIGERING OG FORSLAG TIL AKTIVITET				
229 Elisabeth er ofte lett å få med på ting.				
230 Elisabeth virker ofte uoppmerksom og lite motivert.				
231 Elisabeth er ofte artig.				
232 Elisabeth reagerer ofte negativt på å bli dirigert/gitt en ordre.				
DYSPRAKTISK BEVEGELSESMØNSTER				
233 Elisabeth bruker ofte lang tid på å få gjort noe, hun får ikke til bevegelsene, avbryter seg selv og stopper opp i aktiviteten med stivnede bevegelser.				
234 Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppgave har hun lett for å stoppe opp, undervise og må settes i gang igjen.				
235 Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppgave står hun ofte fast til å begynne med, men gjør ting i et stort tempo når hun først kommer i gang.				
236 Når Elisabeth skal si noe hvisker hun ofte.				
237 Når Elisabeth skal si noe uttrykker hun det ofte med store ansensveglser og med stramme muskler.				
238 Elisabeth stopper ofte opp og nøler ofte når hun skal gjøre noe.				
239 Elisabeth bruker ofte lang tid og står fast når hun skal gjøre noe.				





	Utvalgte passasjer			
	Svært dårlig	Dårlig	Middels	Svært godt
REAKSJON PÅ OPPMERKSOMHETSRETNING				
240	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elisabeth gjør mange ting overaskende bra, når hun er for seg selv og ingen mennesker på henne.				
241	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Når Elisabeth får lettere til å gjøre ting hvis situasjonen preges av spiss, latter og en uformell omgangstone.				
242	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvis Elisabeth, og den hun er sammen med, skal et sted og har dårlig tid er hun raskere hvis den hun er sammen med fleiper eller spøker.				
243	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For at Elisabeth skal komme i gang med en aktivitet er det lettere å få henne med, når man gir henne beskjed på en indirekte sammenheng med når man gir henne en direkte ordre.				
244	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppagave oppstår det ofte et kunnskapsmessig "hull" hvor Elisabeth ikke klarer noe hun tidligere har lært.				
245	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Når Elisabeth blir satt til å utføre en aktivitet/oppagave gir hun inntrykk av å trives best når andre ikke er for "tett på" hun for å se på hva hun gjør.				
246	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Når Elisabeth skal si noe går hun ofte helt i stå hvis man retter fokus på henne.				
247	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F.eks. ser krevende på henne eller korrigerer det hun sier.				
248	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvis Elisabeth, og den hun er sammen med, skal et sted og har dårlig tid får hun ofte problemer med å komme seg over dørstokken.				
249	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvis Elisabeth, og den hun er sammen med, skal et sted og har dårlig tid er hun raskere til å komme seg ut med noen framfor med andre.				
REAKSJON PÅ PRESS				
250	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er ofte vanskelig for Elisabeth å komme i gang med en aktivitet når noen legger stort press på henne.				
251	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det er ofte vanskelig for Elisabeth å komme i gang med en aktivitet når hun har trosspress.				
DISORGANISERING				
252	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Av og til virker det som om Elisabeth ikke forstår hva hun holder på med, blir himmelfallen, mister mening og mål av syne i det hun er i ferd med å gjøre.				
253	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Det virker av og til som vanlige aktiviteter og rutiner er meningsløse for Elisabeth.				
FJERN				
254	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elisabeth blir ofte sitterube med ufokusert blikk og ikke deler i det som skjer rundt henne.				
255	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elisabeth virker ofte fjernt.				
256	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elisabeth "faller ofte i staver" mens hun holder på med ting.				
TVANG				
257	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elisabeth stopper opp/avbryter aktiviteter fordi handlinger eller bevegelsesmønstre som ikke er en del av aktiviteten gjenlitas.				
258	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elisabeth stopper opp/avbryter aktiviteter fordi hun avbryter seg selv før hun er ferdig i en aktivitet hun er motivert for å gjennomføre.				





DEPRESJON

250 Elisabeth viker, ofte deprimert.....

	Utsagnet passer				
	Svært dårlig	Dårlig	Middels	Godt	Svært godt
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANGST

Fobi

260 Elisabeth har sterk redsel i konkrete situasjoner og for spesielle objekter der folk flest ikke er reddet: f.eks. redd for katter, edderkopper, høyde, mørke.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Hvilke fobier.....

Sosial angst (sosialfobi)

261 Elisabeth har redsel for situasjoner der man kan tiltrekke seg andres oppmerksomhet.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

262 Elisabeth veslir seg ofte for sosiale situasjoner hvor andre, og særlig jevnaldrende er tilstede.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

263 Elisabeth stikker ofte av fra sosiale situasjoner, særlig hvis jevnaldrende er tilstede.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Annen angst

264 Elisabeth har annen angst: (f.eks. panikkangst som karakteriseres ved anfallsvis angst med innslag av hjertebank, pustebesvær, svimmelhet og andre fysiske reaksjoner).....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Engstelig

265 Elisabeth karakteriseres ved at hun er sky.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

266 Elisabeth karakteriseres ved at hun er sjenert.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

267 Elisabeth karakteriseres ved at hun er engstelig.....

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

