

# Dobbeltdiagnosen Down syndrom og autisme

*Hvordan en gutt med dobbeltdiagnosen fungerer i to  
hverdagslige situasjoner i en avlastningsbolig*

**Stine Moen**



Masteroppgave i Spesialpedagogikk.

Utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

29.06.2009

## Sammendrag

**Problemstilling:** Hensikten med dette arbeidet er å belyse hvordan en gutt med dobbeltdiagnosen Down syndrom (DS) og autisme fungerer i to hverdagslige situasjoner i en avlastningsbolig: Vaske og tørke hender og Kle på/av seg.

**Metode:** Observasjonsstudie med et observasjonsskjema med lukkede kategorier for kvantitativ analyse og en åpen kategori for kvalitativ innholdsanalyse.

**Resultater:** Gutten hadde stort hjelpebehov i de to hovedsituasjonene vaske og tørke hender og ta på /av et plagg. Det var en statistisk signifikant sammenheng mellom type situasjon og graden av prompt fra personalet. Puff/håndledning fra personalet så ut til å være mest virkningsfullt rett før gutten utførte en handling. Guttens atferd økte i takt med antall prompt personalet ga. Det var signifikant forskjell i grad av ”selvstimulering” og ”ser på personalet for instruksjon” etter første instruksjon og etter to eller flere prompt. Gutten følger et typisk mønster når han skal ta på såpe og tørke seg. Han følger også et typisk mønster når han tar av og på klærne sine via et bestemt ståsted for utførelsen, deretter kler han alltid av et og ett plagg, vrenger så plaggene, er opptatt av hvor plaggene skal ligge, mister plaggene og blir stående med plagget i hånda. Til sist viser gutten et typisk oppmerksomhetsmønster ved at han gjentar samme type atferd i flere situasjoner.

## Forord

Jeg vil benytte anledningen til å spesielt takke tre personer for deres tillit til meg i arbeidet med denne oppgaven. Disse personene er gutten som ble observert og hans foreldre. Uten guttens og foreldrenes tillatelse hadde ikke dette masterprosjektet vært mulig å gjennomføre. Tusen takk.

Jeg vil også takke personalet på avlastningsboligen for deres deltakelse.

I tillegg vil jeg takke for min deltakelse i prosjektet denne oppgaven er en del av. Takk til Terje og Sylvia for verdifulle og kunnskapsgivende samtaler. Tusen takk Terje for at du hadde tillit til meg som prosjektdeltager og den faglige kunnskapen du ga meg underveis i prosessen. Takk til Jon Magne for synspunkter som min veileder tilknyttet universitetet.

Til slutt vil jeg takke storesøster Janne for støtte, hjelp og at du er min beste venn. Tusen takk.

/Stine

---

# Innhold

<b>1. INTRODUKSJON.....</b>	<b>6</b>
<b>2. BAKGRUNN.....</b>	<b>7</b>
2.1 DOBBELTDIAGNOSEN DOWN SYNDROM OG AUTISME .....	7
2.1.1 <i>Problemer med diagnostisering</i> .....	7
2.1.2 <i>Forekomst og kjennetegn</i> .....	9
2.2 DOWN SYNDROM.....	11
2.2.1 <i>Språk og hukommelse</i> .....	11
2.2.2 <i>Atferd</i> .....	13
2.2.3 <i>Fysikk</i> .....	15
2.3 AUTISME .....	15
2.3.1 <i>Sosialt</i> .....	16
2.3.2 <i>Atferd</i> .....	17
2.3.3 <i>Kommunikasjon</i> .....	19
2.4 UTFORDRINGER.....	19
2.4.1 <i>Down syndrom</i> .....	19
2.4.2 <i>Autisme</i> .....	20
2.4.3 <i>Dobbeltdiagnosen</i> .....	20
<b>3. PROBLEMSTILLING.....</b>	<b>23</b>
<b>4. DESIGN OG METODE.....</b>	<b>24</b>
4.1 KASUS .....	24
4.2 DATAINNSAMLING .....	25
4.3 ANALYSE.....	28

---

4.4	METODEDISKUSJON.....	28
4.4.1	<i>Kvantitativ kontekst.....</i>	31
4.4.2	<i>Kvalitativ kontekst.....</i>	32
<b>5.</b>	<b>ETISKE OVERVEILELSER.....</b>	<b>33</b>
<b>6.</b>	<b>RESULTATER.....</b>	<b>34</b>
6.1	GUTTENS SELVSTENDIGHET OG HJELPEBEHOV .....	34
6.2	TYPE PROMPT RETT FØR UTFØRELSE .....	36
6.3	GUTTENS ATFERD.....	36
6.4	KONTEKSTUELLE BESKRIVELSER .....	37
<b>7.</b>	<b>DISKUSJON.....</b>	<b>41</b>
7.1	SELVSTENDIGHET OG HJELPEBEHOV.....	41
7.1.1	<i>Krav i situasjonen .....</i>	<i>41</i>
7.1.2	<i>Problemer i oppstart og avslutning av situasjoner.....</i>	<i>41</i>
7.1.3	<i>Rutinepreg når gutten kler på og av seg.....</i>	<i>42</i>
7.1.4	<i>Oppmerksomhet i utførelsen.....</i>	<i>43</i>
7.2	TYPE PROMPT FØR UTFØRELSE .....	44
7.3	GUTTENS ATFERD.....	45
7.3.1	<i>Stor grad av selvstimulering og ser på personalet for instruksjon.....</i>	<i>45</i>
7.3.2	<i>Gutten strever i utførelsen .....</i>	<i>47</i>
7.4	FREMTIDEN .....	47
<b>8.</b>	<b>KONKLUSJONER .....</b>	<b>50</b>
	<b>KILDELISTE.....</b>	<b>51</b>
	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>55</b>

## 1. Introduksjon

Dobbeltdiagnosen Down syndrom (DS) og autisme kjennetegnes i dag av enkelte trekk sett hos autister og frafall eller fullstendig tap av tidligere ervervede ferdigheter. Det er en stadig økning av sammenfallet, men forekomsten er forskjellig avhengig av hvilken studie det refereres til (1-11 %). Mangelen på informasjon og kunnskap om dobbeltdiagnosen sannsynliggjør at forekomsten kan være større. Dette har negative følger først og fremst for individene selv, men også for de som er i kontakt med disse menneskene daglig – foreldre som fagfolk. Mer klinisk forskning er derfor nødvendig og avgjørende for hvordan vi best mulig kan hjelpe disse menneskene.

Fordi jeg arbeider med denne målgruppen og derfor daglig kjenner det store behovet for mer kunnskap på kroppen kontaktet jeg leder for prosjektet ”Down syndrom og autisme” i regi av Autismeenheten ved Rikshospitalet. Prosjektet startet i 2004 og formålet er å innhente opplysninger og kjennetegn ved dobbeltdiagnosen. Denne masteroppgaven er resultatet av det innledede samarbeidet og en del av det store prosjektet.

## 2. Bakgrunn

I denne delen av oppgaven redegjøres det for hva vi vet om dobbeltdiagnosen i dag. I tillegg blir DS og autisme beskrevet kortfattet hver for seg fordi det kan muliggjøre en dypere forståelse for sammenfallet. Siden det ikke finnes noen helhetlig profil av dobbeltdiagnosen er det umulig å konkludere med hvilke trekk som er DS og hvilke trekk som er autisme.

### 2.1 Dobeltdiagnosen Down syndrom og autisme

Termen *dobeltdiagnose DS og autisme* uttrykker at en person både har kognitiv svekkelse og en psykisk forstyrrelse. Det er verdt å nevne at denne termen tidligere ikke har vært benyttet på grunn av oppfatningen av at kognitiv svekkelse ikke kan eksistere sammen med en mental forstyrrelse. Fordi atferdsmessige problemer var knyttet til den kognitive svekkelsen hos mennesker med utviklingshemning var ingen videre utredning nødvendig. Den senere tid har dobbeltdiagnose blitt et velkjent fenomen. Det er likevel dessverre lite teoretisk grunnlag og derfor snever tilgang til medisinsk og pedagogisk behandling og kunnskap om utviklingsforløpet for mennesker med DS og psykisk tileggsdiagnose (Capone, 1999; Capone, Goyal, Ares, & Lannigan, 2006; Howlin, Wing, & Gould, 1995; Kroeger & Nelson, 2006). Årsaken til sammenfallet er umulig å vite selv om flere teorier forsøker å forklare nettopp dette. Årsaksforhold som kognitiv funksjon, arvelighet eller medisinske faktorer som kromosomforstyrrelsen er nevnt (Howlin, et al., 1995).

#### 2.1.1 Problemer med diagnostisering

Det var først etter en kasusrapport fra 1979, som beskriver en ung gutt med DS som trolig har autisme, at dette ble et fenomen som andre etter hvert sluttet seg til (Wakabayashi, 1979). Denne rapporten ble senere diskutert i forhold til problemer og forvirring ved diagnostisering. Å kun basere seg på atferdskriterier for

diagnostisering av autisme ble hevdet å være utilstrekkelig, på den andre siden ble autisme hevdet å være et atferdsyndrom - ikke en sykdom. Slik sett kunne autisme oppstå hos andre utviklingsforstyrrelser og mennesker med kognitiv svekkelse (Maltz & Schopler, 1979).

Ofte starter mistanken om autisme hos mennesker med DS med en bekymring fra foreldrene. De legger merke til at barnet opptrer annerledes, at det må være noe *mer*, og søker dermed kontakt med fagfolk (Capone, 1999). På grunn av lite kjennskap til at et barn med DS kan ha autisme blir mange ikke diagnostisert før i sen alder. Det kan derfor oppleves som en lettelse for foreldrene når de endelig får et navn, en diagnose på vanskene (Howlin, et al., 1995). Foreldrene oppdager ofte trekk som fraviker fra barnets typiske trekk tidlig, og blir derfor fortvilet når de ikke får noe svar på hva det skyldes. Foreldre som ikke vet at vanskene de ser hos barnet med DS skyldes autisme blir svært fortvilet når hjelpen de får fra logopeder og andre fagfolk ikke har noen virkning.

Sen diagnostisering kan blant annet skyldes at de autistiske trekk barnet med DS viser blir oversett som en del av syndromet. Autismen blir ofte kjent før barnet fyller tre, barn med DS som trolig også har autismediagnosen diagnostiseres derfor sent fordi det blir sett på som treg eller sen utvikling. Foreldre og fagfolk som ikke har kjennskap til at symptomene kan skyldes autisme forklarer det dermed med at DS barn ”utvikler seg tregere”.

Det er også viktig å være klar over at trekk som virker å være autistiske hos mennesker med DS kan skyldes andre vansker. Symptomer som kan forveksles med autisme er dyp depresjon, post traumatisk stressforstyrrelse, tilpasningsvansker, engstelighet, barn som blir utsatt for ekstremt stressende og kaotiske omgivelser, og medisinske problemer som tannverk og øreverk (kan føre til autistisk lignende trekk som selvskadning fordi barnet har vondt, men ingen forstår). Disse symptomene kan være vansker som ADHD eller tvangsførstyrrelser. Autismen kan også bli forvekslet med vansker tilknyttet utviklingshemningen hos mennesker med DS (Capone, 1999).



---

Det autistiske spektrum i seg selv kan også medføre at diagnosen ikke stilles hos mennesker med DS. Siden det autistiske spekteret favner et stort område, kan det være vanskeligere å identifisere. Symptomer barnet med DS viser, kan overses som autistiske trekk som ikke nødvendigvis resulterer i en autismediagnose (Vatter, 1998).

Selv om mennesker med DS er beskrevet som vennelige og kjærlige viser undersøkelser at dette ikke er likt for alle med syndromet. Studier har vist at enkelte barn med DS har vanskeligheter med sosiale ferdigheter, motivasjon, oppmerksomhet, atferd og å lære nye ferdigheter (Rasmussen, Börjesson, Wentz, & Gillberg, 2001). Voksne mennesker med DS skiller seg fra andre voksne mennesker med annen utviklingshemning gjennom en lavere grad av tilpasningsatferd. Kliniske studier anslår at ca 10-20 prosent av mennesker med DS har atferdsrelaterte vansker (Ghaziuddin, 2000). Atferdsvansker som kan være typisk for mennesker med DS og som dermed kan forveksles med autisme har blitt undersøkt i en studie hvor hensikten var å eliminere disse, slik at vanskene ikke kan forveksles. Resultatene indikerer at autisme fortegner seg som et atskilt atferdsfenomen hos mennesker med DS (Carter, Capone, Gray, Cox, & Kaufmann, 2007).

### **2.1.2 Forekomst og kjennetegn**

Det er som nevnt få studier som omhandler dobbeltdiagnosen, men studiene antyder likevel at dobbeltdiagnosen er mer vanlig enn hva man tror. Forekomsten varierer mye, fra 1-11 %, avhengig av studiepopulasjon, diagnostiske kriterier og metodologi (Starr, Berument, Tomlins, Papanikolaou, & Rutter, 2005). Kjennetegn som kan være typisk for autister og som er blitt observert hos mennesker med dobbeltdiagnosen er: Uvanlig respons på lyd, lys, berøring og smerte; Uvanlig lek med leketøy og andre objekter; Vanskeligheter med forandring i rutiner; Oppheng i enkelte matsorter; Liten eller ingen meningsfull kommunikasjon; Atferdsproblemer, hyperaktivitet, kort oppmerksomhetsspenn og impulsivitet; Selvskading, søvnforstyrrelser; og Tilbakegang i språk og sosiale ferdigheter (Capone, 1999).

En studie antyder at 4-5 % av mennesker med DS har autisme. I studien skildres tre personer med dobbeltdiagnosen. Alle tre er i pubertetsalder eller tidlig voksen alder. Diagnostiseringen baserer seg på forelderens beskrivelser av barnets livsløp, intervju med barnet, og kriterier for diagnostisering av autisme (Ghaziuddin, Tsai, & Ghaziuddin, 1992). Forfatterne er opptatt av viktigheten av diagnostisering på grunn av konsekvensene for opplæring. Med en autismediagnose i tillegg kan et undervisningsopplegg med strenge rutiner være mer fordelsmessig enn et opplegg basert på tiltak for mennesker med bare DS (Ghaziuddin, et al., 1992). Dette blir også fremhevet i en annen studie som i tillegg tydeliggjør viktigheten av at barnet med DS blir diagnostisert med autisme så tidlig som mulig. En ”vente og se holdning” er uakseptabel på grunn av virkningene det har på opplæring og samværstiltak som vil prege barnets utvikling. Det finnes per i dag ikke et eget undervisningsopplegg for mennesker med dobbeltdiagnosen. I stedet er tiltak og opplæring spesielt utviklet for mennesker med autisme av betydning når det ”vanlige” opplegget basert på mennesker med DS ikke fungerer (Patterson, 1999).

Studier viser at mange med dobbeltdiagnosen har en historie med frafall av tidligere erfarte egenskaper (Castillo, et al., 2008). Dette frafallet kan være egenskaper og ferdigheter innenfor kommunikasjon, språk og/eller i sosiale sammenhenger. Fraffallet er ikke atypisk for mennesker med autisme; 21-33 % av mennesker med autisme har en historie med lignende frafall i utviklingen. Det antydes en signifikant forskjell i frafall i assosiasjon med alder mellom mennesker med dobbeltdiagnosen og mennesker med autisme alene. Fraffallet ses i mye senere alder for mennesker med dobbeltdiagnosen. Enkelte foreldre beskriver at barna med dobbeltdiagnosen først lærte tegn, for deretter å utvikle verbalspråk. Når fraffallet begynte var det først verbalspråket som falt bort, deretter tegna (Castillo, et al., 2008).

Det er bekymringsverdig at fraffallet hos mennesker med autisme og mennesker med dobbeltdiagnosen kan utvikle seg til fullstendig frafall hos sistnevnte. Det forekommer utflating eller fullstendig tap av språklige og sosiale ferdigheter. Dette kan føre til at de blir utelatt fra den sosiale verden gjennom at de kun passivt

observerer i stedet for å delta i sosiale situasjoner. I kjølevannet ses irritasjon, engstelse, og oppstart av repetitiv atferd. Dette er først og fremst observert hos de menneskene med DS som endrer atferd noe senere enn i tidlig barndom og har typisk utvikling slik det er forventet for et barn med DS (Capone, 1999). De som viser tegn til autisme i tidlig barndom har derfor et atypisk mønster ulikt fra hva man forventer med et barn med DS.

I et pågående prosjekt om dobbeltdiagnosen viser foreløpig resultater dyspraksi hos flere av barna – at handlingene blir vanskelig å utføre når fokuset er på selve utførelsen (Martinsen, Bakken, Helverschou Berge, & Nærland, 2006). Dette kan lede til en svært uheldig utvikling. Befinner barnet seg i et miljø hvor dette ikke blir tatt hensyn til, vil sannsynligvis barnet bli stadig mer passiv.

## 2.2 Down syndrom

DS er en biologisk kompleks forstyrrelse hvor individene har et ekstra kromosom 21 og er en av de mest utbredte formene for utviklingshemning (Silverman, 2007). DS er i tillegg et av de mest studerte genetiske syndromene på verdensbasis (Fidler & Nadel, 2007). Barn med DS som fødes i dag sammenlignet med for bare 20 år siden, har derfor en mer positiv utvikling å se frem til fordi menneskers, samfunnets, og helsevesenets holdninger er endret (Buckley, Bird, & Sacks, 2006; Hodapp, 2007). Mennesker med DS har i dag forlenget levealder og bedre levevilkår. Familier med mennesker med DS fungerer også bedre sammenlignet med familier med mennesker med annen utviklingshemning (Hodapp, 2007).

### 2.2.1 Språk og hukommelse

Det er store individuelle forskjeller blant mennesker med DS (Silverman, 2007). Det er hevdet å være større forskjell mellom to barn med DS, enn mellom andre barn (Braadland, 2005). Grunnen til dette er at mennesker med DS har varierende grad av utviklingshemning (Piek, 2006). Store individuelle forskjeller fører til at den

kognitive opptreden blant mennesker med DS er vanskelig å definere (Silverman, 2007).

Områder innenfor språk og verbal hukommelse er særlig svekket hos mennesker med DS (Silverman, 2007). Barn med DS sammenlignet med andre barn viser betydelig forsinkelse i språkutvikling. Det er også hevdet at det ikke er noen fremgang i språkutviklingen etter puberteten (Rondal, 1988). På grunn av et stort gap mellom hva de oppfatter, og hva de kan uttrykke forståelig, vil dette forsinke språkutviklingen. Siden prosesseringstiden er svekket (Lewis, 2003), vil den vanlige måten å utvikle språk på være vanskelig. Barn lærer språk i lag med andre. Ettersom barn med DS trenger lengre tid på å reagere, blir dette samspillet begrenset (von Tetzchner & Martinsen, 2002).

Det er spesielt det ekspressive fremfor det reseptive språket som er svekket hos mennesker med DS i tidlig utvikling og fremover (Abbeduto, Pavetto, & Kesin, 2001; Rondal, 2004). Prelingvistiske artikuleringer i spedbarnsalder og kommunikasjon brukt ved intensjon i førskolealder utvikles normalt for barn med DS (Roberts, Price, & C, 2007; Silverman, 2007). Det er antydning at det likevel er kvalitative atypiske mønstre i forhold til kommunikasjon og DS i tidlig alder som vil få følger for utviklingen av kognisjonen, selv om dette ikke er bevist (Silverman, 2007). Store individuelle forskjeller, miljømessige forhold, og metodologien brukt i studier vil trolig påvirke resultatene. For eksempel viser en studie at barn med DS har relative styrker i det reseptive språket sitt, mens andre funn peker på at årsaken til dette kan være at testene som er brukt er idiosynkratiske.

Når det gjelder det pragmatiske språket har studier vist at mennesker med DS har relative styrker (Roberts, et al., 2007; Silverman, 2007). Men selv om de dermed oppfatter andres kommunikasjon, kan det være vanskelig for andre å forstå hva de sier. Artikulasjonen kan være dårlig på grunn av trang munnhule og svekket ansiktsmuskulatur som gjør det vanskelig å plassere tungen på riktig artikulærsted. Alt i alt vil det være mer anstrengende å oppfatte hva mennesker med DS uttrykker

---

gjennom talespråket, selv om de selv er mottagelige for verbal kommunikasjon (Lewis, 2003; Miller & Leddy, 1998; Rachidi & Lopes, 2008).

Hukommelsen hos mennesker med DS er, som for andre typer av utviklingshemning, svekket. Hos mennesker med DS er dette spesielt svekkelse av kortidsminnet. Mulig årsak er nedsatt hørsel, men den endelige forklaringen på hvorfor mennesker med DS har problemer med verbal hukommelse uteblir (Silverman, 2007). Flere studier peker på at mennesker med DS bedre husker visuell framfor verbal informasjon (Jarrold, Baddeley, & Phillips, 2002; Rachidi & Lopes, 2008; Rowe, Lavender, & Turk, 2006).

Det blir ofte sett på som en styrke hos mennesker med DS at de ikke viser svekket visuell hukommelse og håndtegn er naturlig nok derfor den vanligste alternative kommunikasjonsformen (von Tetzchner & Martinsen, 2002). Fordi mennesker med DS viser svakheter ved det ekspressive språket i tillegg, antas det derfor å være mindre utfordrende for barn med DS å lære gjennom visuell støtte enn gjennom verbal instruks alene (Fidler & Nadel, 2007). Personalet som omgås mennesker med DS bør derfor være oppmerksom på disse to områdene når de gir instruksjoner eller prompt for best mulig fungering (Fidler & Nadel, 2007).

### **2.2.2 Atferd**

Det er en allmenn oppfatning at mennesker med DS kjennetegnes som blide, imøtekommende og sosiale. De har oftere en sterkere tiltrekning til mennesker enn objekter, hvilket gjør leken hos barn med DS annerledes (Feinstein & Singh, 2007). De er også hevdet å være stae, kranglete, uoppmerksomme, ulydige, impulsive og kan vise tilbaketrekning (Dykens, 2007; Lewis, 2003).

På den sosiale og emosjonelle siden er det flere eksempler på at mennesker med DS utvikler egenskaper knyttet til disse områdene slik det forventes ut ifra normalutvikling. Likevel vil, spesielt i sen barndom og videre voksenutvikling, mennesker med DS vise blandede kvaliteter ved mer komplekse kognitive og sosiale

situasjoner. I tillegg vil svekket sosial adaptasjon og valg av sosiale strategier lede til problemer (Fidler & Nadel, 2007). Grunnen til dette kan være at kravene til sosial fungering øker i samme takt. Personalet som omgås med denne gruppe mennesker bør være oppmerksom på dette og velge tilpassede strategier. Det vil for eksempel være sannsynlig at mennesker med DS lærer gjennom modellering, nettopp på grunn av styrker ved sosialisering. I tillegg bør personalet være oppmerksom på barn som er i overgangsfase til ungdomsalder. Endringer i humør og sosial deltakelse bør observeres og strategier bør derfor modifiseres i takt med denne overgangen (Fidler & Nadel, 2007).

Når det gjelder motivasjon er det typisk at barn med DS søker mennesker eller sosiale settinger fremfor objekter som for eksempel leker. Dette kan derfor hindre deres muligheter til å lære fordi barna forlater oppgaven de er ment å fullføre. De tilegner seg strategier for å få fokuset bort fra oppgaven de er ment å arbeide med. Dette kan medføre at de senere blir fratrukket muligheten for meningsfull og viktig læring på grunn av at de tyr til det sosiale når oppgavene blir kjedelige eller utfordrende (Fidler & Nadel, 2007; Rachidi & Lopes, 2008).

Det har vist seg at mennesker med DS har større risiko for å utvikle atferds-, emosjonelle og psykiske problemer sammenlignet med populasjonen (Dykens, 2007). Men sammenlignet med barn med annen utviklingshemning har de færre slike problemer (Rachidi & Lopes, 2008). Familier til mennesker med DS i tidlig voksenalder opplever at de er mindre morsomme, utadvendte, og kjærtegnede enn de var da de var barn. Dette kan være en naturlig konsekvens av det å bli voksen, men det kan også være en bekymring i forhold til å utvikle depresjon hos mennesker med DS. Dessverre blir ofte symptomer som isolering, mutisme, passivitet, nedsatt appetitt og søvnvansker ikke tatt hensyn til av klinikere, og heller sett på som en del av utviklingshemningen – også kalt 'diagnostisk overskygging' (Dykens, 2007). I tillegg ekskluderes de som har utviklingshemning i studier som studerer psykiske aspekter som depresjon og angst i den generelle befolkningen. Det kan derfor stilles spørsmål ved hva vi faktisk vet om atferdsproblemer hos mennesker med DS (Dykens, 2007).

### 2.2.3 Fysikk

Mennesker med DS er på grunn av sine ytre trekk ofte svært gjenkjennelige (Lofterød, 1989; Piek, 2006). Et annet kjennetegn er de mange og betydelige helseplagene. På grunn av et svekket immunforsvar er de mer utsatt for å bli syke. De har trangere passasjegang i øre og nesekanaler som også gir gjentatte infeksjoner. Dette påvirker hørselen som ofte er nedsatt hos mennesker med DS. I tillegg er synet og koordinering av synet nedsatt, og mennesker med DS bruker derfor ofte briller. Stoffskifteproblemer og overvekt er også vanlig. Det ene påvirker det andre og resulterer i for lite mosjon og dermed overvekt. Mage og tarmproblemer påvirker fordøyelsen og forverrer seg i kombinasjon av for lite mosjon (Bruni, 2006).

Uvanlig mykhet er ofte typisk hos de med DS; som den karakteristiske skredderstillingen med bena i kors (Tidemand-Andersen, Skauge, & Halder, 2003). Dette skyldes slakke leddbånd som dermed kan gi leddplager i enkelte ledd eller hele kroppen. Den dårlige muskeltonusen skyldes nedsatt muskelspenning. Plagen kalles hypotoni og kan sammen med leddplagene gi problemer med balanse (Lewis, 2003). Sammen med muskelslapphet som gir problemer med koordinering og styrke vil også bevegelsene ofte være trege. (Eric, 2004; Piek, 2006).

Mennesker med DS har motoriske ferdigheter som andre, men reaksjonstiden kan være svekket (Lewis, 2003). Flere studier peker på at mennesker med DS har lavere grad av reaksjonsevne som medfører svakheter av spesifikk eller generell grad vedrørende den kognitive bearbeidingen. Dette er imidlertid omdiskutert (Silverman, 2007).

## 2.3 Autisme

Autisme er definert som et atferdssyndrom uten kjent årsak og diagnostiseres etter bestemte kjennetegn. Det er særlig tre områder (triaden) som ses nødvendig for å diagnostisere: sosialt, atferdsmønster, og kommunikasjon. Etter triadens diagnostiske kriterier kan diagnosen stilles etter barnet er ca 3 år. Karakteristiske trekk er

svakheter og mangler i forhold til sosial interaksjon, begrenset og repeterende atferdsmønstre, interesser og aktiviteter, og kommunikasjon (Jordan & Powell, 2000; Ospina, et al., 2008).

De individuelle forskjellene er store i intellektuell utvikling og andre kognitive faktorer. Diagnostiseringen kan være en utfordring siden holdepunktene er atferdsmessige. Barn ble sett på som schizofrene fram til Kanner i 1943 ga diagnosen et navn og spesifikke kriterier. I dag er disse kriteriene utvidet til å gjelde andre forstyrrelser (autistiske spekteret) i diagnoseklassifiseringen (Losh, Sullivan, Trembath, & Piven, 2008; Williams, 2008). Autisme blir derfor klassifisert sammen med et spektrum av andre forstyrrelser som Asberger syndrom og atypisk autisme. I klinisk praksis blir termene brukt forskjellig alt etter hvilken bestemt type av det autistiske spekteret det refereres til (Ospina, et al., 2008). Årsaken til at termene 'autisme' og 'det autistiske spekteret' blir brukt om hverandre eller enkelte ganger ved intensjon, er et akseptert syn på at autisme er et spekter av relaterte forstyrrelser (Williams, 2008).

### **2.3.1 Sosialt**

Avvikende og forsinket sosial utvikling kan føre til at mennesker med autisme blir oppfattet som sære, enten fordi de isolerer seg og reagerer passivt på sosial kontakt, eller fordi de aktivt søker oppmerksomhet på en forunderlig måte. Den sosiale bevisstheten er påfallende avvikende. Sentralt er manglende forståelse av sosiale situasjoner, sosiale regler og hva andre gjør og sier. Disse forståelsesvanskene vil naturligvis gi konsekvenser i hverdagen. De kan oppfattes som ufleksible og rigide. Ufleksible fordi behovet for oversikt, klare regler og standarder er uoverkommelig. En sterk opptatthet av hva som er rett og rettferdig, regelbundethet og en pertentlig væremåte viser rigiditeten. Den ufleksible autist vil vise motstand mot forandring på alle plan. Manglende interesse og initiativ kan medføre tilpasningsvansker som vil gi konsekvenser for å takle hverdagen (Jordan & Powell, 2000; Martinsen, Nærland, Steindal, & Von Tetzchner, 2006).



---

Forståelsen for den dagligdagse sosiale og kulturelle meningen i situasjoner der kommunikasjon finner sted er mangelfull (Martinsen, Nærland, et al., 2006). I dette inngår pragmatiske og semantiske aspekter som ofte uteblir hos en autist. En autist kan plutselig begynne å le høylytt når det ikke passer seg eller repeterer ord og fraser i stedet for å bruke normalt språk (Vatter, 1998). Dette viser seg gjennom for eksempel ekkotale og at de tar den de samtaler med helt bokstavelig. De gjentar det andre sier uten noen meningsfull verdi og kan snakke lenge om noe uten å la den andre slippe til. De tar gjerne den andre på ordet selv om det for eksempel er ironi. I tillegg har ofte mennesker med autisme vanskeligheter med felles oppmerksomhet. Små barn med autisme kan lede hånden til den voksne for å oppnå noe, men uten å søke øynekontakt. Barnet vil heller ikke forsøke å påvirke den voksnes oppmerksomhet (von Tetzchner & Martinsen, 2002).

### **2.3.2 Atferd**

Det er vanlig at mennesker med autisme har ulike atferdsproblemer som nervøsitet, depresjon, søvnvansker, oppmerksomhetsvansker, temperamentsproblemer, aggresjon og selvskading (Ospina, et al., 2008). Mennesker med autisme kan være ekstremt overaktive, eller motsatt, ekstremt passive. De foretrekker ofte å være alene slik at de kan beskjeftige seg med såkalte stereotype aktiviteter. Stereotype aktiviteter er for eksempel å snu en lekebil på hodet for å snurre på hjulene i stedet for å bruke den funksjonelt. Det er ikke selve bilen som er aktiviteten, men å ”snurre” og se på at hjulene går rundt, autisten søker dermed objekter som ”snurrer”. De vil også ofte trekke seg unna kjærtegn og kos, selv fra de nærmeste (Vatter, 1998).

Den stereotypiske repeterende atferden viser seg også i forhold til rutiner. Mennesker med autisme takler godt større forandringer som å befinne seg på et helt nytt sted. Det er ved brudd på *forventningen* om at noe skal være som det pleier at en umiddelbar reaksjon kommer (Jordan & Powell, 2000), for eksempel gjennom protest og vegring (Martinsen, Nærland, et al., 2006). Lek og andre aktiviteter er ofte begrenset og kan virke merkelig for de rundt; bygge høye tårn av klosser i stedet for å sparke ball med

andre barn (Vatter, 1998). Ofte kan de holde på med de samme aktivitetene store deler av dagen, gjennom måneder og år (von Tetzchner & Martinsen, 2002).

Det er vanskelig for en autist å kjenne igjen og beskrive egne følelser som dermed gir dårlig forståelse for andres følelsesuttrykk (Aitken, 2008; Martinsen, Nærland, et al., 2006). Opplevelsen av at noen har det vondt er vanskelig å reflektere over (Jordan & Powell, 2000). Denne manglende evne til å reflektere over egen tankegang har sammenheng med hukommelsen, som for mennesker med autisme skiller seg fra andre.

Utenatføring og diktater er autister ofte suverene i, det er de personlige hendelsene som autisten har problemer med å huske. For at en autist skal hente frem noe fra hukommelsen er de ofte avhengig av kontekst – spesifikke stikkord. Tenkemåten er videre ofte oppmerksomhetsspesifikk. En autist kan være så konsentrert om en situasjon at det nærmets blir tvangsmessig, og forholde seg likegyldig og dermed virke ukonsentrert ovenfor beslektede situasjoner (Jordan & Powell, 2000).

En liten del av populasjonen av mennesker med autisme har en tilstand av en undergruppe av dyspraksi. Dette gjør at personen har store problemer med å utføre en handling når fokuset er på selve handlingen. Personene vil etter hvert lage seg snarveier eller hjelpemidler for å gjennomføre handlingene, ved at de avbryter seg selv og dermed endrer fokuset sitt. For eksempel gjennom å fryse i utførselen, bli anspent i kroppen, hviske eller snakke med stor anstrengelse og rette oppmerksomheten mot noe annet slik at de på nytt kan prøve å utføre handlingen. Når personene med dyspraksi utfører handlinger de ikke er bevisst på, er ikke problemene tilstede på samme måte. Omgivelsene, slik som lærere, foreldre og helsepersonell bør derfor ikke gi ordre eller understreke handlingene de skal utføre. I stedet bør beskjeder gis på en indirekte måte og fokuserer på målet for handlingen, ikke selve handlingen. De burde heller ikke presse personen under utførselen. Dette er selvfølgelig vanskelig når personer med autisme ellers har en helt motsatt væremåte hvor det gis direkte og eksplisitte beskjeder, og når personen fortsatt ikke forstår vil

---

de gjerne demonstrere og forklare handlingen nøye. Personer med autisme og dyspraksi er således avhengig av en helt motsatt opplæring (Hildebrand, 2008).

### **2.3.3 Kommunikasjon**

Kommunikasjon står som et fundamentalt problem snarere enn språk, om hele det autistiske spektrum ses samlet. Autister har svekket språk og intelligens, noen har mild grad av begge, andre har overhodet ikke språk og alvorlig grad av kognitiv svekkelse (Williams, 2008). Enkelte har eksellente språklige evner, andre utvikler aldri talespråk. Nesten halvparten av alle voksne med autisme har ingen funksjonell tale (von Tetzchner & Martinsen, 2002). Dette er et problem fordi det begrenser kommunikasjonen mellom autister og omgivelsene (Jordan & Powell, 2000). Studier viser at å lære tegnspråk har positive konsekvenser for språkutvikling når det gjelder artikulasjon og verbalt og nonverbalt språk (Ospina, et al., 2008).

## **2.4 utfordringer**

### **2.4.1 Down syndrom**

Det er gjort mye verdifull forskning på flere nivåer når det gjelder DS, for eksempel karakterisering av mønstre for kognitiv fungering, språkutvikling, sosial fungering og personlighetsbilde (Dykens, Hodapp, & Finucane, 2000; Fidler, 2005; Rondal & Buckley, 2001). Likevel er fortsatt gapet mellom ervervet kunnskap og hva som blir gjort i praksis stort. Mange læringsmodeller er ikke tilstrekkelig validert (Fidler & Nadel, 2007). Det er dessverre også lite empirisk støtte til sosiale teknikker og strategier som modellering. Dette betyr at valg av læringsteknikker blir gjort på et antatt grunnlag (Fidler & Nadel, 2007).

Atferds- og psykiske problemer er mer påtagelig i tidlig barnealder og under voksenutviklingen hos mennesker med DS, mens hva som skjer i puberteten vites det

lite om. Det er derfor nødvendig med mer forskning om hva som faktisk skjer i mellom disse endepunktene, hva som knytter de sammen (Dykens, 2007).

Resultater av studier som forsker på ulike mekanismer vedrørende syndromet kan være svært varierende på grunn av valg av kontrollgrupper. Hvilke kriterier som defineres som viktig for sammenligningsgruppene kan påvirke resultatene og derfor også variere i stor grad når to studier undersøker samme utfall (Silverman, 2007). For eksempel hvordan gruppene matches i forhold til mental alder kan være utfordrende. En annen utfordring er forskjellen mellom prestasjon og faktisk kompetanse. Mennesker med DS viser ikke alltid sitt sanne jeg, at de blir vurdert etter prestasjon er derfor ikke ensbetydende med deres faktiske evner og egenskaper (Silverman, 2007).

### **2.4.2 Autisme**

Når det gjelder autisme er som nevnt en utfordring hvilke diagnostiske kriterier som skal vektlegges. Det finnes ennå ingen helhetlig profil som gjelder for hele populasjonen av autistiske forstyrrelser (Aitken, 2008). Autisme er et stadig økende fenomen, men kunnskap på mange områder som etiologi, diagnose og forebygging mangler fortsatt (Williams, 2008).

Selv om det er mye forskning vedrørende atferds og utviklingsmønstre hos mennesker med autisme, er det fortsatt stor uenighet om hvilke læringsstrategier og behandlingsformer som er mest effektive (Ospina, et al., 2008). En årsak til dette er de store individuelle forskjellene innenfor det autistiske spekteret og de mange ulike symptomene (Ospina, et al., 2008). En mulig løsning er å velge behandling tilpasset symptomer og levevilkår for det enkelte barnet med autisme (Ospina, et al., 2008).

### **2.4.3 Dobbeldiagnosen**

Det er dessverre slik at på grunn av de mange vanskene som følger DS, vil mange vegre seg for å diagnostisere autisme, selv når kriteriene for autismediagnosen er oppfylt (Castillo, et al., 2008). Videre er de diagnostiske kriteriene som legges til

---

grunn for autisme hos mennesker med DS varierende. Det er dessuten en forskjell på diagnostiseringen i forhold til autisme og autistiske trekk. Det kan derfor diskuteres om personen med DS har autistiske trekk eller om en kognitiv svekkelse ligger til grunn (Starr, et al., 2005).

På grunn av så store variasjoner innenfor det autistiske spekteret og i diagnostisering av autisme hos mennesker med DS, er det derfor fare for at diagnosen overses helt eller at mange får diagnosen i sen alder. Den umiddelbare konsekvensen av dette er at foreldre er frustrerte over at barnet deres ikke blir diagnostisert i rett tid og derfor ikke har fått opplæringsopplegg og samværstiltak det trolig ville hatt behov for, særlig fordi de alltid har sett på barnet sitt som annerledes enn andre barn med DS. Det er derfor viktig at autisme oppdages så tidlig som mulig hos barn med DS og at diagnosen ikke overskygges av syndromet selv. Familier rundt barn med dobbeltdiagnosen opplever blant annet å føle seg isolert eller at informasjonen rundt tilleggdiagnosen er utilstrekkelig eller uvesentlig. I tillegg opplever de at fagfolk ikke vet hvordan de skal støtte familien gjennom tilrettelegging av opplæringsprogram (Medlen, 2007). På den andre siden er det også en fare for at enkelte får diagnosen feilaktig på grunn av autistiske trekk som i realiteten er relatert til Down syndromet. Selv om mennesker med DS alltid har blitt sett på som blide og sosiale, er det store individuelle variasjoner av atferdproblemer av ulik grad (Rasmussen, et al., 2001).

Studier som rapporterer tilstedeværelsen av autisme hos mennesker med DS, mangler beskrivelse av frafallet av tidligere ervervede egenskaper. Det beskrives likevel en assosiasjon mellom intellektuell fungering og autisme hvor det hevdes at jo høyere grad av utviklingshemning hos mennesker med DS - jo større mulighet for autismediagnose/autistiske trekk. (Castillo, et al., 2008).

Videre er de fleste studiene som omhandler dobbeltdiagnosen kasusstudier hvor det beskrives hvorfor autisme diagnostiseres i enkelttilfellene. De fleste andre studier omhandler forekomst og biologiske og nevrologiske årsaker til autisme hos mennesker med DS. Det er derfor stort behov for klinisk forskning for å identifisere

kjennetegnene til denne gruppen mennesker. Først da vil det være mulig å beskrive opplæringsbehov slik at tilretteleggingen tjener barnet.

### 3. Problemstilling

Den generelle hensikten med denne studien er å belyse hvordan en ungdom med dobbeltdiagnosen (DS og autisme) fungerer i hverdagslige situasjoner i en avlastningsbolig.

De spesifikke problemstillingene er:

- 1) Guttens selvstendighet og hjelpebehov i to hovedsituasjoner; vaske og tørke hender og ta på/av et plagg.

Hypotese:

*Gutten har ulikt hjelpebehov avhengig av hvilken situasjon han utfører.*

- 2) Hvilken type prompt gitt av personalet som hjelper gutten direkte til å utføre de to hovedsituasjonene.

Hypotese:

*Det er forskjell i hvor selvstendig gutten utfører en situasjon avhengig av hvilken type prompt personalet benytter.*

- 3) Hvordan guttens atferd blir påvirket av mengden prompt gitt av personalet under utførelsen av de to hovedsituasjonene.

Hypotese:

*Guttens atferd påvirkes av mengden prompt gitt av personalet.*

## 4. Design og metode

Denne oppgaven er en observasjonsstudie av en gutt med DS og autisme observert i to hovedsituasjoner; vaske og tørke hender og ta på/av et plagg. Observasjonen var avgrenset via et strukturert skjema med lukkede kategorier som var utarbeidet på forhånd (Bjørndal, 2002). I tillegg inneholdt skjemaet en åpen kategori for kontekstuelle beskrivelser av situasjonene. Observatøren (oppgavens forfatter) filmet først situasjonene og la de over på PC, for deretter å fylle i skjemaet mens hun så på klippene så mange ganger som nødvendig. Hun var udelaktig observatør, det vil si at hun forholdt seg i bakgrunnen og mest mulig usynlig under filmingen. Settingen for observasjonene var ikke-konstruert, det vil si i gutten sitt naturlige miljø (Sarantakos, 2005). Verken gutten eller personalet fikk instruksjoner eller annen form for retningslinjer i forkant, underveis eller etter observasjonene.

### 4.1 Kasus

Utvalget i denne observasjonsstudien er en 15 år gammel gutt med DS som nylig har fått autismediagnose. Han har hatt avlastning på en avlastningsbolig fra han var liten. Foreldrene beskriver gutten før som glad, bedagelig og en skikkelig livsnyter. Han har i følge dem vært avhengig av tilsyn 24 timer i døgnet og er derfor uselvstendig på alle måter. Gutten har et begrenset ordforråd, han har brukt verbalspråk med enkeltord og korte setninger, ofte i kombinasjon med håndtegn. Han har gjort seg bedre forstått med tegn på grunn av artikulasjonsproblemer, og har benyttet dette i stort omfang. Han beskrives som en sosial gutt som alltid har vært glad i mennesker og å være tilstede i sosiale settinger. Han har alltid vært glad i å bade, leke i sandkasse, gå turer, bygge ting med klosser og å pusle puslespill. Han har også alltid vært veldig glad i å synge og spille på instrumenter.

De siste årene har foreldrene observert en uheldig utvikling med frafall av tidligere ervervede ferdigheter. For eksempel viser han tilbaketrekking og er mer passiv i



---

sosiale settinger. Han virker å trives best ved å være alene og kan da ofte bli sittende helt passiv hvis aktiviteter ikke blir tilrettelagt for han. Verbalspråket er nesten borte og han bruker kun noen få håndtegn.

Personalet beskriver samme uheldige utvikling. Han viser motstand og vegring for aktiviteter og sosiale settinger han tilbys å være del av. Han uttrykker bestemt å få være på rommet sitt hvor han ofte blir sittende med begrenset og merkelig atferd. For eksempel tar han av sokken og klapper med den mens han stirrer på den foran ansiktet.

## 4.2 Datainnsamling

Gutten ble filmet over en fem måneders periode fra november 08 til og med mars 09 på avlastningsboligen. Han ble filmet i to hovedsituasjoner: vaske og tørke hender og ta på/av et plagg. Dette foregikk alltid på gutten sitt bad og personalet var alltid tilstede. Tidspunktet for observasjonene varierte etter når gutten hadde avlastning. Avlastningstilbudet fordeler seg over noen dager etter hverandre i uka og ellers annenhver helg. Tidspunkt på døgnet for observasjonene var avhengig av når gutten vasket og tørket hendene og kledde på og av seg.

Observasjonsskjema med lukkede kategorier for guttens atferd og personalets atferd ble utarbeidet på forhånd. Kategoriene var basert på hva som kunne forventes å observeres på bakgrunn av den faglige kunnskapen om dobbeltdiagnosen. Blant annet handlet dette om forventet personalatferd og tydeliggjøring av utførelsesvansker. Utførelsesvansker som dyspraksilignende ble valgt ut ifra vansker som kan forventes fra mennesker med autisme, og ellers på grunnlag av tidligere erfarte observasjoner av mennesker med dobbeltdiagnosen. Et pilotstudium ble foretatt for å teste observasjonsskjemaet (vedlegg 1).

Gutten ble prøvefilmet ti ganger, prøveanalysering ble foretatt og det ble klart at endringer var nødvendig. For det første var episodene av lang varighet. Gutten kunne bruke opptil 20 minutter på å vaske og tørke hendene. Dette førte til at det ble

problematisk å analysere episodene. Hovedsituasjonen å vaske og tørke hender ble derfor delt opp i 5 undersituasjoner: brette opp ermer, ta på såpe, gni hendene, skylle, og tørke. For det andre ble det klart at enkelte av kriteriene ikke var nødvendig i skjemaet. For eksempel utførte aldri gutten en situasjon helt ”alene”. I tillegg ble mengde instruksjon lagt til i skjemaet. Disse endringene ble gjort fordi det muliggjorde at alle situasjonene ble sortert etter type situasjon og mengde prompt fra personalet.

Det endelige observasjonsskjemaet (vedlegg 2) inneholdt to hovedkategorier; type prompt gitt av personalet og guttens atferd. Type prompt ble delt i fire underkategorier; kun verbalspråk, kun tegn/modell, kun puff/håndledelse, og kombinasjon tegn/modell og verbalspråk. Disse instruktstypene ble valgt på bakgrunn av personalatferd som er vanlig i samvær med mennesker med DS og mennesker med autisme. Med kun verbalspråk menes at personalet ga prompt verbalt. Ved kun tegn/modell ga personalet prompt gjennom håndtegn eller modellering gjennom å vise på seg selv. Ved kun puff/håndledelse ga personalet prompt gjennom å fysisk berøre gutten eller håndlede han. Ved kombinasjon tegn/modell og verbalspråk ga personalet prompt gjennom å bruke håndtegn eller modellering samtidig med at de brukte verbalspråk.

Første instruksjon personalet ga ble kalt ”selvstendig” fordi gutten først må bli fortalt hva han skal gjøre. Instruksjoner gitt etter dette ble kalt prompt. Mengde prompt fra personalet ble delt inn i seks nivåer: 1 = gutten gjennomfører på eget initiativ, 2 = gjennomfører etter første instruksjon, 3 = gjennomfører etter ett prompt, 4 = gjennomfører etter 2-4 prompt, 5 = gjennomfører etter 5-10 prompt, og 6 = gjennomfører etter mer enn 10 prompt.

Guttens atferd ble delt i seks underkategorier: selvstimulerer, fryser i bevegelsen, ser på personalet for instruksjon, fjern, fokusskifte, og lydene hans. Disse atferdstypene forklares kvalitativt på bakgrunn av pilotstudien: Selvstimuleringen betyr klapping/risting med klærne ofte samtidig med at han stirrer på plagget, eller leking

---

med vannet ved å for eksempel bli stående med hendene under springen mens han kikker på strålen.

Fryser i bevegelsen betyr at han under utførelsen stopper opp noen sekunder uten å se bort eller bli fjern. Ser på personalet for instruksjon betyr at han stopper opp i utførelsen og retter blikket mot personalet med tydelig intensjon om hjelp. Fjern betyr at han stopper i utførelsen og ser ut i løse luften. Fokusskifte betyr at han stopper utførelsen med intensjon. Lydene hans betyr en karakteristisk talelyd gutten lager.

I tillegg til type situasjon inneholdt også skjemaet opplysninger om type prompt gitt rett før utførelse. Intensjonen med denne variabelen var å tydeliggjøre hvilken type prompt som direkte ledet til utførelsen når flere typer prompt ble gitt i samme situasjon.

Skjemaet inneholdt også en kvalitativ kontekstbeskrivelse der observatøren etter hver situasjon hadde mulighet til å beskrive situasjonen med egne ord direkte etter filmingen. Hensikten var at guttens atferd kunne beskrives mer utfyllende og derfor fungere som et supplement til den kvantitative analysen.

Under den kvantitative analysen ble hver episode skåret fire ganger av observatøren. Første gang var fokuset varigheten av episoden. Deretter ble personalets atferd skåret etter hvilket og hvor mange prompt som ble gitt. Videre ble gutten sin atferd skåret etter type atferd (for eksempel fryser i bevegelsen) og hvor mange ganger atferden ble gjentatt i løpet av episoden. Til slutt ble hvilken type prompt gitt rett før utførelse skåret.

*Eksempel:* Situasjonen å ta av eller på et plagg tok 110 sekunder, personalet ga to prompt ved bruk av verbalspråk og ett prompt ved bruk av tegn/modell i tillegg til første instruksjon. Mengde prompt ble derfor totalt fire. Gutten ble fjern tre ganger og skiftet fokus to ganger. Til slutt ble tegn/modell observert rett før gutten utførte handlingen.

### 4.3 Analyse

Sammenhengen mellom graden av guttens hjelpebehov og type situasjon ble analysert med hjelp av Pearson Chi-Square test. Forskjeller i guttens gjennomsnittelige forekomst av observerte atferder (eks. selvstimulering) med og uten prompt gitt av personalet ble analysert med Independent Samples t-test.

Alle tester ble utført med signifikans nivå  $\alpha = 0.05$ . De statistiske analysene ble utført ved hjelp av SPSS statistiske dataprogram for Windows (SPSS 17.0, SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

De kontekstuelle beskrivelsene ble analysert ved hjelp av kvalitativ konvensjonell innholdsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005). Denne analysemetoden er generelt brukt når hensikten er å beskrive et fenomen og er best egnet når eksisterende teori eller forskningslitteratur angående fenomenet er begrenset. I stedet for å bruke forutbestemte kategorier lar forskeren kategoriene komme fra dataene selv – også beskrevet som induktive slutninger. Analysen starter med at all data leses i sin helhet flere ganger for å få en generell og oversiktelig forståelse for materialet. Deretter leses dataene mer detaljert gjennom å streke under ord og setninger som omhandler viktige situasjoner eller temaer. Til slutt samles like situasjoner og temaer til overgripende kategorier som beskrives i relasjon til hverandre.

### 4.4 Metodediskusjon

Observasjon er i dag en av de mest sentrale teknikkene benyttet i sosial forskning. I strukturert observasjon benyttes et formelt, organisert og veldefinert sett med observasjonskategorier. Fordelen med dette er at det hjelper forskeren å systematisere materialet under analysen (Sarantakos, 2005). Ulempen er at kategorier som ikke inngår i skjemaet ikke blir tatt hensyn til.

I denne oppgaven ble observasjonene filmet med videokamera for senere å fylle i skjemaet ved å se på episodene via PC. Denne indirekte måten å observere på ble

---

valgt fordi ved direkte observasjon kan egenskaper ved observatøren som for eksempel svekket hukommelse, oppmerksomhet eller persepsjon påvirke utfyllingen av skjemaet (Bjørndal, 2002). Filmingen innebar også at episodene kunne ses så mange ganger som nødvendig under analysen. I tillegg hadde veiledere anledning til å se episodene, hvilket gav to fordeler. For det første kunne flere se episodene og avkrefte eller bekrefte de slutninger forfatter dro. For det andre kunne opptaket fungere som et supplement til forskers egne øyne; det var faktisk slik forsker oppfattet det på stedet (Befring, 2007; Bråten, 1996).

I udelaktig observasjon studerer observatøren subjektet fra "utsiden". Ideelt er da observatøren "usynlig" under observasjonen (Sarantakos, 2005). Det er likevel en mulighet for at gutten og personalet oppførte seg annerledes enn vanlig når de ble observert, enten fordi de ble forstyrret av filmingen eller fordi personalet ønsket å gi ett optimalt inntrykk av hvordan de vanligvis er i samvær med gutten. De episodene hvor det var tydelig at observatøren forstyrret "normal" handling ble forkastet. For eksempel situasjoner der gutten rettet sin oppmerksomhet mot kameraet for å ta på det.

Fordi forfatteren av denne oppgaven hadde personlig tilknytning til utvalget kan dette ha hindret en fullstendig udelaktig observasjon (Bjørndal, 2002), for eksempel ved at gutten henvendte seg til observatøren i stedet for personalet. Filmingen ble avbrutt i disse situasjonene. Det sentrale validitetsproblemet var derfor å balansere nærhet og distanse (Grønmo, 1996). Når det gjelder personalets atferd var det også episoder som måtte forkastets på grunn av at de henvendte seg direkte til observatøren. Om personalet ikke hadde kjent observatøren fra før, er det en mulighet for at de ikke ville ha hatt like stor tilbøyelighet til å gjøre dette. På en annen side kan det at observatøren hadde personlig kjennskap til utvalget ha ført til at de følte seg trygge, og derfor ikke forandret væremåte. For eksempel kunne gutten følt seg truet og motsatt seg å observeres hvis han ikke kjente observatøren.

For å øke validiteten burde to forskere analysert materialet uavhengig av hverandre, for så å komme sammen og diskutere seg fram til en versjon som begge mente

representerte materialet så nøyaktig som mulig (Hill, Thompson, & Williams, 1997). Dette var det dessverre ikke tid eller ressurser til innenfor denne masteroppgaven.

Observasjonsstudien er basert på en kombinasjon av to analysemetoder; en kvantitativ analyse av de lukkede kategoriene og en kvalitativ analyse av den åpne kategorien. Disse metodene er ofte blitt diskutert opp i mot hverandre, med forkjempere på hver sin side (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Kvantitativ metode har opphav fra positivisme hvor det ontologiske perspektivet er realisme og objektivisme. Rene kvantitative forskere mener at sosiale observasjoner skal behandles på samme måte som fysiske fenomen. Videre hevder de at observatøren er separat fra subjektet/det fysiske fenomenet som observeres. Tids- og kontekstfrie generaliseringer er mulig og årsaker til utfall kan bestemmes. Kvantitative sosiale forskere skal derfor eliminere alle bias, distansere seg følelsesmessig fra objektet som studeres, og teste eller empirisk (av)bekrefte en hypotese (Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Sarantakos, 2005).

Rene kvalitative forskere avviser positivismen og fremholder en konstruktivistisk ontologi og en interpreterende epistemologi. De hevder at virkeligheten er konstruert og subjektiv; den tolkes forskjellig avhengig av observatøren. Observatøren og resultatet kan ikke separeres, fordi den subjektive observatøren er den eneste kilden til virkeligheten som studeres. Videre er tids- og kontekstfrie generaliseringer verken ønskelige eller mulige, og det er umulig å skille årsak og utfall fullstendig. Det er viktigere å forstå årsakene og forklaringene. Forklaringer/resultat genereres induktivt fra datamaterialet, det vil si at logiske slutninger går fra det spesifikke til det generelle og fra det konkrete til det abstrakte (Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Sarantakos, 2005).

Som et pragmatisk alternativ til disse to tradisjonelle forskningsretningene har en tredje retning oppstått i løpet av det siste tiåret kalt ”mixed methods research”. Målet med denne kombinerte retningen er ikke å erstatte de tradisjonelle retningene, men heller å maksimere fordelene og minimere ulempene ved bruken av disse i en-metode studier. Hovedargumentet er at forskningsmetoder skal kombineres slik at det

---

muliggjør den beste måten å besvare viktige forskningsspørsmål. Det vil si at det mest fundamentale er forskningsspørsmålet og metodene velges som følge av det. Ulempen med mixed methods research er at det kan være vanskelig for en enkelt forsker å benytte både kvantitativ og kvalitativ metode, da dette krever at forskeren både lærer seg og forstår begge metodene og hvordan de skal kombineres (Johnson & Onwuegbuzie, 2004).

Siden det tradisjonelt har vært kontroverser mellom kvantitativ og kvalitativ tilnærming i forskning (Creswell, 2003) har validitet og reliabilitet ulik betydning i disse to kontekstene.

#### **4.4.1 Kvantitativ kontekst**

Observasjonsskjema ble utfylt direkte på PC. Overføringsfeil, for eksempel fra tall nedskrevet på papir til PC, ble derfor forhindret.

Spørsmålet om kausalitet er sentralt i denne oppgaven (Kvernbekk, 2002; Sarantakos, 2005). Siden kvantitativ metode er deduktiv vil slutninger om kausalitet derfor bare være mulig om det er basert på strenge eksperimentelle regler og prosedyrer (Befring, 2007; Sarantakos, 2005). Ettersom det observeres kun *en* gutt i *en* avlastningsbolig er ikke kriteriene for dette oppfylt (Kvernbekk, 2002; Lund, 2002). For det første er det for lite uvalg; kun en person. For det andre er utvalget kjønns – og aldersavhengig da det kun observeres en gutt på 15 år. Det kan derfor for eksempel ikke dras direkte slutninger om jenter med dobbeltdiagnosen eller om forskjeller i aldersgrupper. Kausalitet er et diskutert begrep i pedagogisk sammenheng. I forhold til denne oppgaven kan det dras induktive slutninger fra utvalget, som riktignok ikke muliggjør generalisering, men som likevel kan gi støtte eller bekrefte senere hypoteser (Kvernbekk, 2002).

#### 4.4.2 Kvalitativ kontekst

Kvalitativ forskning kan bli vurdert ifølge de to kriteriene validitet og relevans (Mays & Pope, 2000). Indre validitet stiller spørsmålet om studien måler hva den er ment å måle, mens ytre validitet spør i hvilken kontekst resultatene er gyldige (Malterud, 2001). Valget av studiepopulasjon er ikke basert på et ønske om et randomisert utvalg av populasjonen, men det utvalget som best kan gi den ønskede informasjonen. I denne studien observeres en gutt med kjent dobbeltdiagnose. For å kunne tolke eller vurdere gutten sine kliniske hverdagslige situasjoner ble kontekstuelle beskrivelser benyttet (Befring, 2007).

De kontekstuelle beskrivelsene ble analysert med konvensjonell innholdsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005). Fordelen med denne metoden er at den gir direkte informasjon fra studiepopulasjonen uten predefinerte kategorier. En annen fordel er at typiske mønster kan trekkes ut av et stort datamateriale og induktive slutninger kan gjelde for andre med dobbeltdiagnosen og danne noe av grunnlaget for senere teoriutforming (Befring, 2007; Hsieh & Shannon, 2005). En ulempe er at man ikke får en komplett forståelse for konteksten som kan resultere i at resultatene ikke representerer datamaterialet eksakt. En annen ulempe er at metoden kan forveksles med andre kvalitative metoder som for eksempel grounded theory eller fenomenologi.

En mulig feilkilde ved de kontekstuelle beskrivelsene er at observatøren glemte detaljer eller misforstod situasjonen. Observatøren kan også ha oversett viktige situasjoner på grunn av sin egen forforståelse og/eller subjektive tolkning (Bjørndal, 2002).



## 5. Ethiske overveielser

Prosjektet er godkjent av etisk komité og datatilsynet for personvern.

For empirisk forskning kreves det at informantene skal samtykke i deltakelsen på et fritt og informert grunnlag (vedlegg 3). Ansvarlig for prosjektet skal forsikre at informasjonen er forståelig, spesielt der forskningen innebærer belastningsrisiko. I denne oppgaven hadde foreldrene det avgjørende ordet og samtykket på vegne av sin sønn. Ethiske hensyn må ses i sammenheng med at belastningen for deltakelsen for gutten er ubetydelig, og at det er en sannsynliggjort nytteverdi av forskningen. Gutten ble ikke tatt ut av sitt naturlige miljø og verken han eller personalet fikk instruksjoner under observasjonen som endret deres naturlige atferd. Dette medførte at gutten hadde mulighet til å fungere slik som han pleier. Ethiske overveielser ble tatt der observatøren så personalet gjøre noe som virket ubehagelig eller som en belastning for gutten. I disse situasjonene grep observatøren inn og avsluttet observasjonen (Befring, 2007).

## 6. Resultater

Det endelige analyse materialet omfattet ca åtte timer film og utgjorde 169 episoder. Gutten vasket og tørket hender totalt 62 ganger og tok på/av et plagg totalt 107 ganger.

### 6.1 Guttens selvstendighet og hjelpebehov

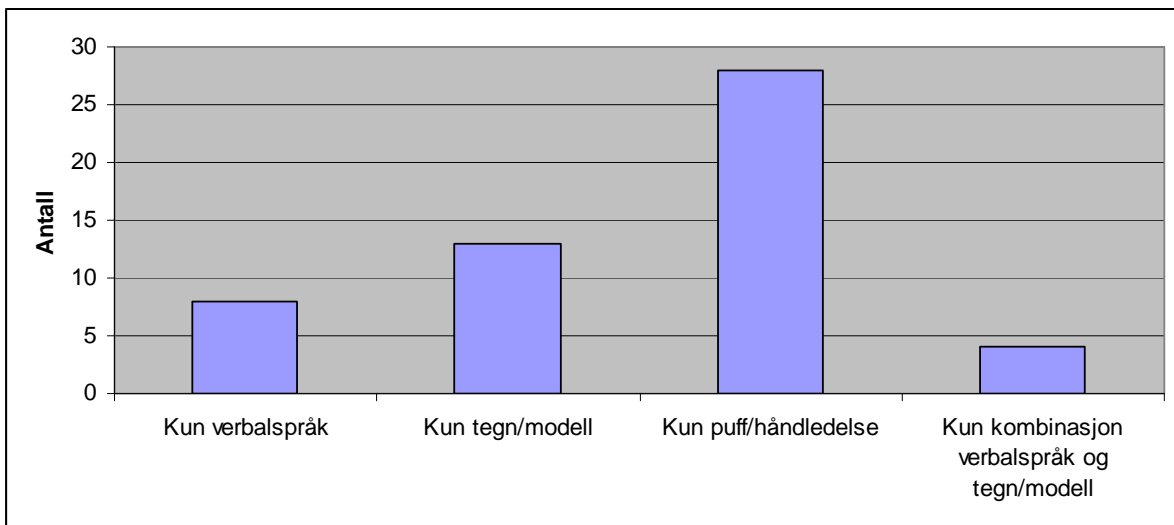
I tabell 1 presenteres guttens selvstendighet og hjelpebehov i de to hovedsituasjonene; vaske og tørke hender og ta på/av et plagg. Hovedkategorien å vaske og tørke hender er delt opp i underkategoriene; brette opp ermer, ta på såpe, såpe seg inn, skylle, og tørke. For eksempel brettet han opp ermene totalt 8 ganger og hadde et hjelpebehov alle gangene. Fordi antall episoder er mindre enn fem i fire celler i tabell 1 vil ikke en Pearson Chi-Square test være gyldig. Underkategoriene til hovedsituasjonen 'vaske og tørke hender' ble derfor kollapset til å gjelde bare hovedsituasjonen under testen. Testen viste da at det er en statistisk signifikant ( $p=0,001$ ) sammenheng mellom type situasjon og graden av prompt. Det kan se ut til at dette gjelder for alle situasjoner unntatt 'såpe seg inn'.

Tabell 1. Gutten sin selvstendighet og hjelpebehov i de to hovedsituasjonene; vaske og tørke hender og ta på/av et plagg.

Situasjon	Antall episode r	Gjennomføring	
		Selvstendig (Første instruksjon)	Hjelpebehov ( $\geq 2$ prompt)
<b>Vaske og tørke hender</b>	<b>62</b>	<b>7</b>	<b>55</b>
Brette opp ermer	8	0	8
Ta på såpe	7	0	7
Såpe seg inn	11	5	6
Skylle	18	2	16
Tørke	18	0	18
<b>Ta på/av et plagg</b>	<b>107</b>	<b>38</b>	<b>69</b>
<b>Totalt</b>	<b>169</b>	<b>45</b>	<b>124</b>

## 6.2 Type prompt rett før utførelse

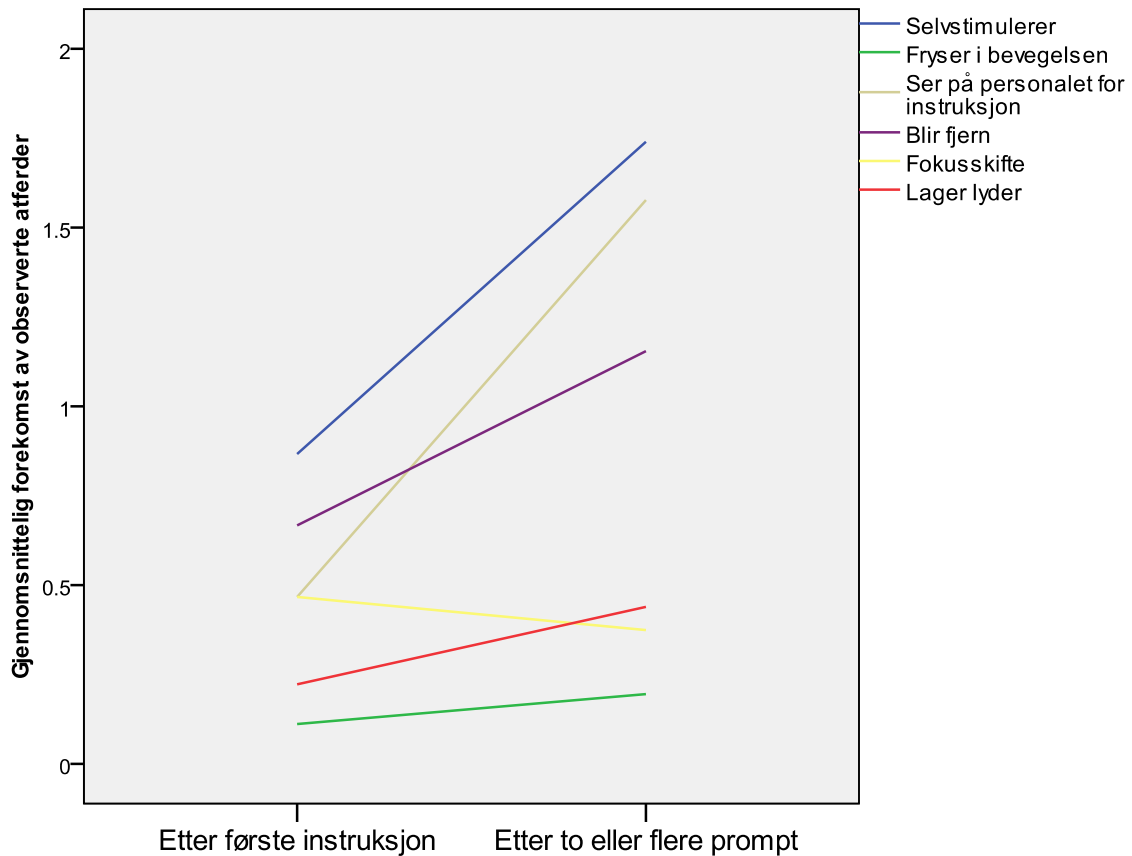
I 53 av de 169 episodene ble det observert at én type prompt ledet direkte til at gutten utførte en situasjon. I åtte situasjoner hjalp kun verbalspråk gutten, i 13 situasjoner hjalp kun tegn/modell, i 28 situasjoner hjalp kun puff/håndledning, og i 4 situasjoner hjalp kombinasjon verbalspråk og tegn/modell (figur 1). Resterende episoder var det ingen eller umulig å identifisere hvilken type prompt som hjalp gutten direkte.



Figur 1. Stolpediagram som viser type prompt gitt av personalet rett før gutten utførte en situasjon.

## 6.3 Guttens atferd

Figur 2 viser gjennomsnittelig forekomst av guttens atferd (eks. selvstimulering) etter første instruksjon og etter to eller flere prompt. T-testen viste at det var signifikant forskjell i grad av ”selvstimulering” ( $p=0,011$ ) og ”ser på personalet for instruksjon” ( $p=0,011$ ) etter første instruksjon og etter to eller flere prompt.



Figur 2. Gjennomsnittelig forekomst av observerte atferder med og uten prompt.

## 6.4 Kontekstuelle beskrivelser

Analysen genererte tre hovedkategorier med underkategorier (tabell 3): **Mønster ved vaske og tørke hender (A)**: 'Trykke på såpepumpa (A1)' og 'Papir fra beholderen (A2)'; **Mønster ved ta på/av et plagg (B)**: 'Ståsted (B1)', 'Kler av et og et plagg (B2)', 'Vrenger plagg (B3)', 'Opptatt av hvor plaggene skal ligge (B4)', 'Mister plagg (B5)' og 'Blir stående med plagget i hånda (B6)'; **Mønster ved guttens oppmerksomhet (C)**: 'Fokusskifte (C1)', 'Lang prosesseringstid (C2)', 'Å fange oppmerksomheten til gutten (C3)' og 'Låst i situasjon (C4)'. Den ene kategorien utelukker ikke den andre, det er heller slik at kategoriene utfyller hverandre.

Tabell 3. Guttens mønster ved vaske og tørke hender, mønster ved av- og påkledning og mønster ved guttens oppmerksomhet.

---

***A. Mønster ved vaske og tørke hender***

1. Trykke på såpepumpa
2. Papir fra beholderen

***B. Mønster ved av- og påkledning***

1. Ståsted
2. Kler av et og et plagg
3. Vrenger plagg
4. Opptatt av hvor plaggene skal ligge
5. Mister plagg
6. Blir stående med plagget i hånda

***C. Mønster ved guttens oppmerksomhet***

1. Fokusskifte
  2. Lang prosesseringstid
  3. Å fange oppmerksomheten til gutten
  4. Låst i situasjon
-

---

**Mønster ved vaske og tørke hender (A):** Gutten følger et typisk mønster når han skal ta på såpe og tørke seg.

Trykker på såpepumpa (A1): Gutten trykker på såpepumpa raskt, mange ganger etter hverandre slik at det blir store mengder med såpe. Personalet klarer først å stoppe han ved håndledelse, andre type av prompt er da ofte forsøkt benyttet i forkant.

Papir fra beholderen (A2): Gutten tar først et ark, så to ark, så tre ark - fortsetter helt til personalet klarer å stoppe han ved håndledelse, andre typer av prompt er ofte forsøkt benyttet i forkant.

**Mønster ved av- og påkledning (B):** Gutten følger et typisk mønster når han tar av og på klærne sine som tar utgangspunkt i et bestemt ståsted for utførelsen, deretter kler han alltid av et og et plagg, vrenger så plaggene, er opptatt av hvor plaggene skal ligge, mister plaggene og blir stående med plagget i hånda.

Bestemt ståsted (B1): Gutten stiller seg på et bestemt sted på gulvet på nøyaktig samme plass hver gang ved av- og påkledning.

Kler av et og et plagg (B2): Gutten drar først ned buksa hvor han omstendelig bretter den rundt føttene. Deretter gjør han det samme med stillongs og underbuksa. Han kler dermed aldri av flere plagg samtidig. Om et plagg henger igjen i et annet plagg, for eksempel stillongsen sammen med buksa, tar han på igjen stillongsen, for så å ta av buksa, for så å ta av stillongsen.

Vrenger plagg (B3): Gutten vrenger klærne ved avkledning. Han vrenger de alltid tilbake før han kan gi fra seg plagget til personalet eller slippe det på gulvet.

Opptatt av hvor plaggene skal ligge (B4): Dette viser han ved å slippe plaggene fra seg på en bestemt plass på gulvet. Om personalet tar imot plagget slipper han ikke plagget før personalet slipper det på samme bestemte plass på gulvet. Sammenlagt kan gutten derfor bruke mye tid på å kle av seg som dermed kan forklare at personalet forsøker å hjelpe han.

Mister plagg (B5): Hver gang gutten tar imot et plagg fra personalet så mister han det på gulvet - og må dermed bøye seg ned for å ta det opp igjen.

Blir stående med plagget i hånda (B6): Gutten tar imot plagg fra personalet og blir stående med plagget i hånda ofte samtidig med at han rister i plagget og vugger med kroppen. Samtidig ser han bort en eller flere ganger fra plagget han holder.

***Mønster ved guttens oppmerksomhet (C):*** Gutten viser et typisk oppmerksomhets mønster ved at han gjentar samme type atferd i flere situasjoner.

Fokusskifte (C1): Gutten retter ikke oppmerksomheten mot det han driver med, men har fokuset bort fra utførelsen.

Lang prosesseringstid (C2): Gutten utfører ikke rett etter at personalet gir han instruks eller prompt. Han blir stående å kikke på personalet noen sekunder før han utfører. Dette er situasjoner hvor gutten etter hvert utfører det personalet ber om. Altså ser det ut til at han dermed har forstått instruksjonen gjennom at han bekrefter dette ved å utføre.

Fange gutten sin oppmerksomhet (C3): Gutten kan ”dette ut” før, underveis og etter en utførelse. Gutten detter ut ved å fryse i bevegelsen, bli fjern eller han selvstimulerer. Et lite puff fra personalet fører til at han ser på henne og er mottagelig for instruks eller prompt.

Komme ut av en låst situasjon (C4): Gutten ser ut til å streve med utførelsen. Viser dette ved bruk av hyppig fokusskifte. Dette går over i selvstimulering om fokusskifte ikke hjelper.



## **7. Diskusjon**

### **7.1 Selvstendighet og hjelpebehov**

#### **7.1.1 Krav i situasjonen**

Av tabell 1 fremgår det at gutten trenger hjelp i nesten alle episodene når han vasker og tørker hendene, mens han bare trenger hjelp i halvparten av episodene hvor han kler på eller av seg. Det kan diskuteres om hjelpebehovet gutten har i de to hovedsituasjonene kan skyldes krav i situasjonene. Det kan være en forskjell i krav eller vanskelighetsgrad i utførelsene. Der personalet tydelig ser at gutten ikke mestrer, for eksempel ved å ta på såpe, er det mer sannsynlig at de vil intervensere. Når gutten tar på eller av et plagg kan det være mindre krav i situasjonen som fører til at personalet ikke intervenserer. Nettopp fordi de antar at gutten burde mestre selvstendig eller de oppfatter ikke like tydelig at han ikke mestrer. Slik sett kan denne studien inneholde metodebias eller det kan være tilfeldig at gutten har ulik grad av hjelpebehov i begge situasjoner.

#### **7.1.2 Problemer i oppstart og avslutning av situasjoner**

Tabell 1 viser også tydelig at gutten har stor grad av hjelpebehov når han vasker og tørker hendene. Det er kun situasjonen 'såpe seg inn' som ser ut til å ikke ha sammenheng med grad av hjelp. Det er en tydelig trend at gutten har behov for mye prompt frem til han såper seg inn, hvor han utfører dette halvparten av gangene selvstendig, for så å være nesten totalt hjelpeavhengig når han skal tørke hendene. Forklaringen på dette kan være at gutten har behov for mye prompt for å komme i gang med en situasjon samt å avslutte den. For eksempel viser de kontekstuelle beskrivelsene at gutten må stoppes av personalet ved håndledning når han impulsivt med kjappe bevegelser river ut ark på ark fra papirbeholderen når han skal tørke seg. Håndledelsen innebar å fysisk berøre hånden hans eller stanse bevegelsen ved at

personalet holdt hånda foran papirbeholderen slik at gutten ikke kom til. Dette gjentok personalet ofte vekselvis med at gutten fortsatte å forsøke å komme til for å ta mer papir. Gutten virker fiksert på utførelsen og ser ut til å ikke ville stoppe bevegelsene selv om han står med en stor mengde papir i hendene. Hvis personalet forsøker å stoppe han i bevegelsen med andre typer av prompt ser dette ikke ut til å ha noen effekt. Fikseringen gutten har på papirbeholderen kan ligne autistiske trekk der personen kan konsentrere seg om en situasjon slik at det nærmets blir et tvangspreg (Jordan & Powell, 2000). Samtidig kan både mennesker med DS og mennesker med autisme kjennetegnes av impulsivitet, noe som også er observert hos mennesker med dobbeltdiagnosen (Capone, 1999; Dykens, 2007; Lewis, 2003).

Det kunne vært hensiktsmessig at tørke kategorien igjen ble delt opp i underkategorier. For eksempel; ta papir ut av beholder, tørke hendene, og kaste papiret i søppeldunk. Da kunne det vært mulig å se tilsvarende tendenser og mønster som sammen med vaske kategorien kunne bidratt med å forklare hvorfor gutten er hjelpeavhengig i oppstart og avslutning av situasjoner.

### **7.1.3 Rutinepreg når gutten kler på og av seg**

Når det gjelder den andre hovedsituasjonen å ta på/av et plagg utfører gutten dette selvstendig omtrent halvparten av gangene. De resterende situasjonene gutten kler på eller av seg har han behov for stor grad av prompt fra personalet. En forklaring på dette kan være mønsteret gutten har i disse situasjonene identifisert i de kontekstuelle beskrivelsene. Gutten tar alltid samme utgangspunkt fra et bestemt ståsted i rommet. Ut ifra dette ståstedet begynner han å kle av seg, men aldri flere plagg samtidig. Han vrenger klærne før han kan gi de fra seg, og virker opptatt av hvor han eller personalet skal legge fra seg plaggene. Sammenlagt kan gutten derfor bruke lang tid på å kle av seg som igjen kan forklare hvorfor personalet forsøker å hjelpe han så mye.

Når det gjelder påkledning er det samme mønster ved fast ståsted hvor personalet gir han et og et plagg. Dette fører igjen til to ulike mønster hos gutten. Enten mister

---

gutten plagget med en gang personalet gir han det, eller han blir stående med plagget i hånda. Det første mønsteret kan det tyde på at gutten ikke mister plaggene, men at han faktisk slipper de med intensjon. Hver gang han ”mister” plagget på gulvet ser han nemlig bort en eller flere ganger i det han bøyer seg for å ta det opp. Det kan se ut til at nettopp ved å slippe plagget fra seg gir han seg selv en pause til å konsentrere seg om å ta på plagget gjennom at han må plukke det opp først. Om gutten ikke mister plagget blir han stående med plagget i hånda, ofte samtidig med at han rister i plagget og vugger med kroppen. Samtidig ser han bort en eller flere ganger fra plagget han holder.

Den rutinepregede atferden er et typisk autistisk trekk. At gutten ikke gir fra seg plagget personalet tar i mot før det er plassert på en bestemt plass på gulvet, er et eksempel på motstand mot forandring av rutiner (Jordan & Powell, 2000; Martinsen, Nærland, et al., 2006).

Det kunne ha vært hensiktsmessig at denne hovedsituasjonen ble delt opp på en annen måte. For eksempel at situasjonen fulgte et utviklingsforløp ved første plagg, plagg nummer to, plagg nummer tre osv ved på eller avkledning. På denne måten kunne det vært mulig å se tendens til at gutten har oppstart – og avslutningsproblemer slik det var mulig ved vaske hender situasjoner.

#### **7.1.4 Oppmerksomhet i utførelsen**

De kontekstuelle beskrivelsene viser at gutten ofte ikke retter oppmerksomheten mot det han driver med, som å kle på eller av seg, men i stedet retter fokuset bort fra utførelsen. En mulig forklaring på dette kan være at gutten har dyspraktiske vansker og at han dermed benytter seg av fokusskifte for å gjennomføre utførelsen (Hildebrand, 2008). Gutten kan ha problemer med å utføre en handling når fokuset for den spesifikke utførelsen er fanget av oppmerksomheten. Derfor lager gutten seg snarveier eller hjelpemidler for å gjennomføre handlingene, ved at han avbryter seg selv og dermed fokuset sitt, for eksempel gjennom å fryse i utførelsen eller se bort og rette oppmerksomheten mot noe annet (Hildebrand, 2008). Disse vanskene kan

opptre hos mennesker med autisme (Hildebrand, 2008), men de er også observert hos mennesker med dobbeldiagnosen (Martinsen, Bakken, et al., 2006).

De kontekstuelle beskrivelsene viser også at gutten ikke alltid utfører en handling rett etter at personalet har gitt han instruks eller prompt. Siden gutten har et begrenset språk både verbalt og nonverbalt kan det være vanskelig for personalet å få bekreftet at gutten har forstått instruksjonen eller prompten. At gutten ser ut til å bruke tid på å komme i gang med utførelsen kan være fordi mennesker med DS har langsom prosesseringstid og kan ha nedsatt reaksjonsevne (Lewis, 2003; Silverman, 2007). Om personalet ikke tar hensyn til dette ved å la gutten få den tiden han trenger kan dette føre til at samspillet begrenses (von Tetzchner & Martinsen, 2002). Enten ved at personalet maser fordi de tror han er sta eller ved at personalet tar over utførelsen slik at han ikke utfører selvstendig.

Sammenlagt kan oppstart og avslutningsproblemer, rutinepreg og oppmerksomhetsretting forklare hvorfor gutten har stor grad av hjelpebehov. Dette kan ha to utfall; enten hjelper personalet han ved at de kjenner til vanskene hans eller så kan de hindre han i utførelse ved å benytte prompt som gjør det vanskelig for gutten.

## 7.2 Type prompt før utførelse

Hypotesen var at gutten sin utførelse ble påvirket av hvilket prompt som ble gitt underveis. Basert på tidligere studier kunne det forventes at tegn eller modell som instruksjon fra personalet ville virke effektivt på gutten sin utførelse. Kun verbalspråk ville likeledes ikke ha noen virkning (Fidler & Nadel, 2007). Denne forventningen var på grunnlag av hvordan mennesker med DS og hvordan mennesker med autisme best forstår instruksjoner eller prompt. Mennesker med DS kjennetegnes nemlig av at de oppfatter bedre med visuell støtte enn kun gjennom verbalspråk. De er også kjennetegnet av å ha relative styrker på det sosiale aspektet som medfører en antakelse om at de lærer effektivt gjennom modellering. Både mennesker med DS og

---

mennesker med autisme benytter i tillegg godt håndtegn som kommunikasjonsform (Ospina, et al., 2008; von Tetzchner & Martinsen, 2002).

Det er derfor overraskende at resultatene i denne oppgaven ikke har samme utfall. Av figur 1 er det tydelig at puff/håndledelse er det prompte som hjelper gutten i å utføre en situasjon. De kontekstuelle beskrivelsene kan være med på å forklare dette. Både ved at puff/håndledelse fanger gutten sin oppmerksomhet og at puff/håndledelse hjelper gutten å komme ut av en låst situasjon. De kontekstuelle beskrivelsene av guttens utførelse er knyttet til mengde av selvstimulering som gjør at han virker fjern og uoppmerksom på det som foregår rundt seg. At personalet benytter seg av verbalspråk, tegn eller modell for å hente han inn igjen viser seg å ikke være tilstrekkelig. Det er mulig at han hører personalet eller så vidt skimter tegnet, men det er et puff, for eksempel gjennom å fysisk røre ved han som gir utelling. På bakgrunn av dette kan man anta at de situasjonene hvor gutten har stort hjelpebehov er når personalet bruker andre typer av prompt.

Blant annet ettersom utvalget var lite i denne oppgaven kan det ikke konstanteres at puff eller håndledelse er det prompte som fører til guttens utførelse – det vil si bestemme kausaliteten. Man kan bare antyde at det ut ifra denne oppgavens begrensninger ser ut til å være slik.

## 7.3 Guttens atferd

### 7.3.1 Stor grad av selvstimulering og ser på personalet for instruksjon

Figur 2 viser at graden av selvstimulering og at gutten ser på personalet for instruksjon øker tydelig med antall prompt personalet gir. Altså ser han oftere på personalet jo mer prompt han får. Dette kan forklares med at personalet gir han instruksjon, derfor ser han på personalet. Men det kan også forklares med at gutten ikke vet hva han skal gjøre, eller ikke får det til. Gutten kan dermed se på personalet

med intensjon om hjelp, at personalet ikke ”svarer” gutten kan føre til at han selvstimulerer. Altså at personalet ”svarer” gutten med feil type prompt, eller at de blir stående passive som fører til at han ikke kommer seg videre. Gutten ser også ut til å samtidig bli fjern jo lengre situasjonene varer. Dette kan også forklare at gutten ikke forstår hva han skal gjøre, eller at han ikke får det til på eget initiativ. Han blir i stedet stående passiv å kikke ut i løse lufta. Det ser derfor ut til at det ikke kun er guttens atferd som påvirker utførelsen uheldig, men også personalets atferd.

Lydene til gutten, at han benytter seg av fokusskifte, og fryser i bevegelsen ser ikke ut til å øke med antall prompt personalet gir. At lydene til gutten ser ut til å ikke påvirkes av antall prompt og heller ikke opptrer i sammenheng med å se på personalet for instruksjon, kan være et resultat av at gutten uttrykker at han er fornøyd og trives i situasjonen. Det kan derfor antas at lydene opptrer når han ikke strever med utførelsen.

En mulig forklaring til at fokusskifte ikke øker i takt med antall prompt kan være at han ikke er i gang med utførelsen av handlingen. Han blir stående og selvstimulere og spørre personalet om hjelp ved å kikke på dem uten å komme i gang. Dermed kan han ikke hjelpe seg selv i å utføre handlingen gjennom fokusskifte. Siden det ser ut til at fokusskifte minsker noe med antall prompt gutten får kan dette være fordi han forsøker å utføre, men strever slik at han blir fjern eller at selvstimuleringen overtar. At gutten ikke fryser i bevegelsen i takt med antall prompt personalet gir kan forklares ved at denne atferden ikke kan opptre når gutten selvstimulerer; når gutten fryser har han jo ingen bevegelser.

At gutten viser stor grad av selvstimulering kan være et autistisk trekk kalt stereotypisk atferd (Vatter, 1998). Gutten repeterer atferd som for eksempel å klappe med sokken mens han stirrer på den (Jordan & Powell, 2000; Ospina, et al., 2008).

---

### 7.3.2 Gutten strever i utførelsen

De kontekstuelle beskrivelsene viser at gutten benytter seg av fokusskifte når han blir stående å streve. Blir han stående å streve uten prompt fra personalet glir det raskt over i selvstimulering som det ser ut som han forsøker å komme seg ut av. Han vet han skal ta på genseren sin, men det virker som han kjemper med seg selv for å utføre det. Han ser gjerne bort til siden, ofte på samme sted. Ved første øyekast kan en anta at han ser mot et objekt han kanskje er opptatt av. At han faktisk kikker på noe av nysgjerrighet. Et personal antok dette fordi gutten flere ganger hadde sett til siden under påkledning. I stedet for å gi han et prompt, fjernet hun derfor objektet hun trodde var årsaken til fjernheten hans. Gutten fortsatte likevel å kikke til siden.

Enkelte ganger ser det ut til at han henger seg opp i denne fjernheten; han strever veldig i utførelsen og ser bort flere ganger. Når han virkelig sliter som dette ser det ut til at selvstimuleringen overtar. Han forsøker å skifte fokus ved å kikke bort, ser ned på buksa si, ser bort igjen, på buksa, bort osv. Det er da han bruker forferdelig lang tid og det er da personalet ikke tolker han rett og blir stående som tilskuer. I stedet for at personalet gir han et lite puff eller håndledning blir de stående å observere gutten. Enkelte ser oppgitte ut og tror kanskje at gutten somler. Andre ganger gir de han prompt som ikke er tilstrekkelig for at han skal komme seg ut av det, for eksempel verbalspråk. Da er det besværlig å observere at gutten faktisk ser ut til å ”spørre” om hjelp til å komme seg ut av det ved å se på personalet, ofte flere ganger. Personalet ser tilbake, men tolker ikke dette som et tegn på hjelp.

## 7.4 Fremtiden

Gutten har et stort hjelpebehov både når han vasker og tørker hendene og kler av og på seg. En mulig forklaring til det store hjelpebehovet er vanskeligheter når gutten skal starte en situasjon og avslutte den. I tillegg har gutten flere typer av mønster som han er bestemt på å gjennomføre. Mønsteret kan være en årsak til at situasjonene tar veldig lang tid og at personalet dermed forsøker å hjelpe til ved å gi prompt, som

igjen resulterer i stor grad av selvstimulering og hjelpebehov. Gutten ser også ut til å ha vansker med å utføre handlinger på grunn av fokus på utførelsen og dyspraktiske vansker.

Puff eller håndledelse fra personalet ser ut til å hjelpe gutten å utføre handlinger. På denne måten fanges oppmerksomheten hans slik at han kan hente seg inn igjen. Personalet burde benytte seg av dette prompte tidlig i situasjonen og unngå andre typer prompt som kan føre til at gutten ikke kommer noen vei. Samtidig er det fare for at personalet tar over utførelsen ved å bruke puff/håndledelse som dermed kan hindre guttens selvstendighet. Likevel er det tydelig ut ifra resultatene at gutten har et stort hjelpebehov uansett om han utfører etter første instruksjon eller etter gjentatte prompt.

En mulig løsning for å hindre personalet i å overta guttens utførelse er at de observerer guttens atferd i situasjonen. Gutten har stor grad av selvstimulering og ser på personalet for instruksjon ofte der situasjonene har lang varighet. Personalet kan dermed tolke denne atferden som et tegn på at gutten sliter og ikke la han bli stående med denne atferden fordi de oppfatter det som somling. Når gutten fortsetter samme type atferd, uten å gjøre det han skal, bør personalet vurdere bruk av andre typer prompt. Det kan være av stor betydning for guttens videre utvikling at personalet er oppmerksom på dette siden det er observert passivitetsvansker og frafall i ferdigheter hos mennesker med dobbeltdiagnosen (Castillo, et al., 2008).

Gjennom frafallet av tidligere erfarte egenskaper (Castillo, et al., 2008) skjer en utflating eller fullstendig tap av språklige og sosiale ferdigheter. Dette kan føre til at de blir utelatt fra den sosiale verden med engstelse og oppstart av repetitiv atferd som en følge av dette. Dette er observert hos mennesker med DS som endret atferd noe senere enn i tidlig barndom (Capone, 1999). Siden gutten i denne observasjonsstudien ble diagnostisert i sen alder kan det diskuteres hvilke følger dette kan ha hatt. For eksempel når guttens autisme faktisk ble synlig og dermed burde ha blitt tatt hensyn til i form av opplæring og samværstiltak underveis i guttens utvikling.



---

Viktigheten av tidlig diagnostisering, opplæring, og samværstiltak tilpasset barnas behov er stor (Patterson, 1999).

Fordi gutten ser ut til å ha dyspraktiske vansker bør for eksempel personalet ikke gi ordre eller understreke handlingene han skal utføre. Personalet burde gi instruksjoner eller prompt på en indirekte måte og fokusere på målet for utførelsen, ikke selve utførelsen. De burde heller ikke presse eller terpe på gutten i utførelsen. Dette er selvfølgelig vanskelig når personer med autisme og personer med DS ellers har en helt motsatt væremåte. Personalet kan dermed gi direkte og eksplisitte beskjeder og når gutten fortsatt ikke forstår, vil de gjerne demonstrere og forklare nøye handlingen. Personer med autisme og dyspraksi er avhengig av en helt motsatt opplæring (Hildebrand, 2008). Siden det er observert andre mennesker med dobbeltdiagnosen som også viser samme dyspraktiske vansker er det bekymringsverdig hvilken utvikling de kan få (Martinsen, Bakken, et al., 2006). Om vanskene ikke blir tatt hensyn til eller at de som omgås gutten ikke er klar over at han har dem, vil gutten sannsynligvis bli mer og mer passiv.

På bakgrunn av denne oppgaven kan forståelsen for dobbeltdiagnosen fortegne seg ulikt. Er dobbeltdiagnosen et sammenfall av DS og autisme med kjente typiske trekk fra begge, eller er det en tredje forståelsesramme? Når opplæringsprogram og samværstiltak skal velges hva skal det legges vekt på? Kan man spå de kliniske trekkene og utviklingen til et barn med dobbeltdiagnosen ut ifra det man vet om de to syndromene hver for seg?

På grunn av lite kunnskap tilgjengelig om dobbeltdiagnosen er det ikke formulert hvordan personalet best mulig skal hjelpe mennesker med dobbeltdiagnosen i hverdagslige situasjoner. I tillegg har det vist seg at det er behov for mer klinisk forskning både hos mennesker med DS og hos mennesker med autisme. At begge syndromer har store individuelle forskjeller kan gjøre forståelsen for dobbeltdiagnosen vanskelig. Denne observasjonsstudien kan derfor være et bidrag til videre forskning hvor hensikten er å komme frem til opplærings- og samværstiltak tilpasset deres behov og forutsetninger.

## 8. Konklusjoner

- Gutten hadde stort hjelpebehov i de to hovedsituasjonene vaske og tørke hender og ta på /av et plagg.
- Det var en statistisk signifikant ( $p=0,001$ ) sammenheng mellom type situasjon og graden av prompt. Det kan se ut til at dette gjelder for alle situasjoner unntatt 'såpe seg inn'.
- Det ser ut til at puff/håndledning fra personalet er mest virkningsfullt rett før utførelse av en handling.
- Det var signifikant forskjell i grad av "selvstimulering" ( $p=0,011$ ) og "ser på personalet for instruksjon" ( $p=0,011$ ) etter første instruksjon og etter to eller flere prompt.
- Gutten følger et typisk mønster når han skal ta på såpe og tørke seg. Han følger også et typisk mønster når han tar av og på klærne sine via et bestemt ståsted for utførelsen, deretter kler han alltid av et og ett plagg, vranger så plaggene, er opptatt av hvor plaggene skal ligge, mister plaggene og blir stående med plagget i hånda. Til sist viser gutten et typisk oppmerksomhets mønster ved at han gjentar samme type atferd i flere situasjoner.

## Kildeliste

- Abbeduto, L., Pavetto, M., & Kesin, E. (2001). The linguistic and cognitive profile of Down syndrome. *Down Syndrome Res Pract*, 7, 9-15.
- Aitken, K. J. (2008). Intersubjectivity, affective neuroscience, and the neurobiology of autistic spectrum disorders: a systematic review. *Keio J Med*, 57, 15-36.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode, etikk og statistikk* (Vol. 2). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bjørndal, C. R. P. (2002). *Det vurderende øyet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Braadland, N. (2005). *Tegn-til-tale - for alle: en vei til talespråket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bruni, M. (2006). *Fine motor skills in children with Down syndrome: a guide for parents and professionals*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Bråten, S. (1996). Videoanalyser av spedbarnet i samspill bidrar til å oppheve et modellmonopol. In H. Holter & R. Kalleberg (Eds.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (pp. 166-193). Oslo: Universitetsforlaget.
- Buckley, S., Bird, G., & Sacks, B. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down Syndrome: implications for parents and teachers. *Down Syndrome Res Pract*, 9, 54-67.
- Capone, G. T. (1999). Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder: A Look at What We Know. *Disability Solutions*, 3(Special Issue 5 & 6), 8-15.
- Capone, G. T., Goyal, P., Ares, W., & Lannigan, E. (2006). Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 142C, 158-172.
- Carter, J. C., Capone, G. T., Gray, R. M., Cox, C. S., & Kaufmann, W. E. (2007). Autistic-Spectrum Disorders in Down Syndrome: Further Delineation and Distinction from Other Behavioral Abnormalities. *American Journal of Medical Genetics*, 144B, 87-94.
- Castillo, H., Patterson, B., Hickey, F., Kinsman, A., Howard, J. M., Mitchell, T., et al. (2008). Difference in age at regression in children with autism with and without Down syndrome. *J Dev Behav Pediatr*, 29, 89-93.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed method approaches* (2 ed.). California: Sage Publications, Inc.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 272-278.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Eric, M. (2004). Down syndrom - mulighetens syndrom Retrieved 02.04.2007, from [http://www.downsyndrom.no/om\\_down\\_syndrom/down\\_syndrom\\_-\\_mulighetenes\\_syndrom\\_/>](http://www.downsyndrom.no/om_down_syndrom/down_syndrom_-_mulighetenes_syndrom_/>)
- Feinstein, C., & Singh, S. (2007). Social Phenotypes in Neurogenetic Syndromes. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am*, 16, 631-647.
- Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: implications for practice. *Infants Young Child*, 18, 86-103.

- Fidler, D. J., & Nadel, L. (2007). Education and children with Down syndrome: neuroscience, development and intervention. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 262-271.
- Ghaziuddin, M. (2000). Autism in Down's syndrome: a family history study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44 part 5, 562-566.
- Ghaziuddin, M., Tsai, L. Y., & Ghaziuddin, N. (1992). Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 449-456.
- Grønmo, S. (1996). Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i samfunnsforskning. In H. Holter & R. Kalleberg (Eds.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (pp. 73-108). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hildebrand, K. B. (2008). Dyspraxia- a spesific kind of dyspractical difficulties among persons with autism Retrieved 20.05.09, from [www.autismenett.no](http://www.autismenett.no)
- Hill, C. E., Thompson, B. J., & Williams, E. N. (1997). A Guide to Conducting Consensual Qualitative Research. *The counseling psychologist*, 25(4), 517-572.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 279-287.
- Howlin, P., Wing, L., & Gould, J. (1995). The Recognition of Autism in Childeren with Down Syndrome-Implications for Intervention and Some Speculations about Pathology. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37, 406-414.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1278-1288.
- Jarrold, C., Baddeley, A. D., & Phillips, C. E. (2002). Verbal short-term memory in Down syndrome: a problem of memory, audio or speech? *J Speech Lang Hear Res*, 45, 553-544.
- Johnson, B. R., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed Methods Research: A Resaerch Paradigm Whose Time has Come. *Educational Researcher*, 33(7), 14-26.
- Jordan, R., & Powell, S. (2000). *At bygge bro. At forstå og undervise børn med autisme*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Kroeger, K. A., & Nelson, W. M. (2006). A language programme to increase the verbal production of a child dually diagnosed with Down syndrom and autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 101-108.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. In T. Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 19-78). Oslo: Unipub forlag.
- Lewis, V. (2003). *Development and Disability* (2 ed.). Oxford: Blackwell Publishing.
- Lofterød, B. (1989). *Barn og unge med Down syndrom*. Drøbak: Trine Suphammer AS.
- Losh, M., Sullivan, P. F., Trembath, D., & Piven, J. (2008). Current developments in the genetics of autism: from phenome to genome. *J Neuropathol Exp Neurol*, 67(9), 829-837.
- Lund, T. (2002). Ekte eksperimentelle design *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 185-217). Oslo: Unipub forlag.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 483-488.
- Maltz, A. D., & Schopler, E. (1979). Down's syndrome and early infantile autism: diagnostic confusion? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(4), 453-456.
- Martinsen, H., Bakken, T. L., Helverschou Berge, S., & Nærland, T. (2006). Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning. *SOR RAPPORT NR.4*, 2, 4-22.

- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., & Von Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *Brit Med J*, 320, 50-52.
- Medlen, J. G. (2007). Creating support for families of children with Down syndrome with a co-diagnosis: A survey.
- Miller, J., & Leddy, M. (1998). Down syndrome: the impact of speech production on language development. In R. Paul (Ed.), *Exploring the speech-language connection* (pp. 163-177). Baltimore: Brookes.
- Ospina, M. B., Seida, J. K., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L., et al. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *Plos one*, 11(3), 1-32.
- Patterson, B. (1999). Dual diagnosis: the importance of diagnosis and treatment. *Disability Solutions*, 3, 16-17.
- Piek, J. P. (2006). *Infant motor development*. Champaign, Ill.: Human Kinetics.
- Rachidi, M., & Lopes, C. (2008). Mental retardation and associated neurological dysfunctions in Down syndrome: A consequence of dysregulation in critical chromosome 21 genes and associated molecular pathways. *European Journal Of Paediatric Neurology*, 12, 168-182.
- Rasmussen, P., Börjesson, O., Wentz, E., & Gillberg, C. (2001). Autistic disorders in Down syndrome: background factors and clinical correlates. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 750-754.
- Roberts, J. E., Price, J., & C, M. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 26-35.
- Rondal, J. A. (1988). Language Development in Down Syndrome: A Life-span Perspective. *International journal of behavioral development*, 11, 21-36.
- Rondal, J. A. (2004). Intersyndrom an intrasyndrom. In J. A. Rondal, R. M. Hodapp, S. Soresi, E. M. Dykens & L. Nola (Eds.), *Intellectual disabilities: genetics, behaviour and inclusion* (pp. 49-113). London: Whurr.
- Rondal, J. A., & Buckley, S. (2001). *Speech and language intervention in Down syndrome*. New York: Wiley.
- Rowe, J., Lavender, A., & Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome *Br J Clin Psychol*, 45, 5-17.
- Sarantakos, S. (2005). *Social Research* (3 ed.). New York: Palgrave Macmillan.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: cognitive phenotype. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 228-236.
- Starr, E., Berument, S. K., Tomlins, M., Papanikolaou, K., & Rutter, M. (2005). Brief report: autism in individuals with Down syndrom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 665-673.
- Tidemand-Andersen, C., Skauge, N., & Halder, C. (2003). *Gratulerer: du har et barn med Downs syndrom i klassen*. Bønes: Skauge forlag.
- Vatter, G. (1998). Diagnosis of Autism in Children With Down Syndrome Retrieved 02.04.2007, from <http://www.riverbendds.org/index.htm?page=autism.html>
- von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon*: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Wakabayashi, S. (1979). A case of infantile autism associated with Down's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 31-36.

Williams, D. (2008). Language in autism and specific language impairment: where are the links? *Psychological Bulletin*, 134(6), 944-963.

# Vedlegg

## Vedlegg 1

Episod e Nr	Type aktivitet	Utførelsen ved følgende personalatferd										Kvalitet ved utførelsen ved følgende personalatferd									
		Alene	Uten	Veil.	NMT	NMT	Puf	Avled.	Håndle	Modell	Alen	Uten	Veil.	NMT	NMT	Puff	Avled.	Håndle	Modell		
		veil.	tale	få ord	mange	ord	f	distrak	d		e	veil.	tale	få	mange	ord	ord	distrak	d		
1																					
2																					
3																					
4																					
5																					

Episod e Nr	Kontekst
1	
2	
3	
4	
5	

## Vedlegg 2

Dato	Episode Nr	Type akt	Mengde instruksjon	Tid i sek .	Kun verba l	Kun tegn/model l	Puff/hånd ledel se	Kombinasjon tegn/modell og verbal	Type prompt rett før utførelse	Selvstimul erer	Fryser i bevegelsen	Ser på voksen for instruksjon	Fjern e	Fokusskift e	Lyden e
	1														
	2														
	3														
	4														
	5														

Kontekst




### Vedlegg 3

Samtykke gjelder observasjon av x (gutten) og personal på avlastningsbolig. Observasjonen vil være i form av videoopptak. Opptakene vil foregå når x har avlastning i perioden november 2008 til mars 2009. To ulike situasjoner vil bli filmet, av- og påkledning og vaske/tørke hender. Undertegnede vil være observatøren som filmer situasjonene. Personalet og x vil være fokus for observasjon. Personalet vil variere etter hvem som har ansvaret for x.

Det opplyses om at observasjonene skal foregå minst mulig som en belastning eller forstyrrelse for x. Undertegnede vil forholde seg helt udelaktig og i bakgrunnen av situasjonene.

Jeg/vi samtykker i at opplysninger innhentet fra meg/oss eller fra ovennevnte steder kan registreres og oppbevares i aidentifisert eller anonymisert form underveis og etter prosjektavslutning ved fagutviklings-/forskningsprosjektes database ved Autismeenheten.

Jeg/vi samtykker videre i at de innsamlede opplysningene kan brukes i oppfølgingsundersøkelser av forskere i Autismenettverket som forplikter seg på gjeldende regler i lov og forskrift, nettverkets konsesjonsvilkår og undertegner særskilt taushetserklæring.

Jeg/vi er også kjent med at deltakelse i prosjektet er frivillig, og at jeg/vi når som helst kan trekke meg/oss fra prosjektet og be om å få slettet opplysningene som er registrert om meg/oss i prosjektets database. Dette gjelder også etter at prosjektet er avsluttet, dersom opplysningene ikke er anonymisert.

.....

Sted

Dato

Underskrift av foreldre/personal

Stine Moen, tlf nr: