



Utfordrende atferd ved Angelmans syndrom -en praktisk tilnærming

Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog PhD

Ingunn Juel Fagermoen, vernepleier

Frambu

11.mai 2022

A large orange circle is positioned on the left side of the slide, partially cut off by the edge.

Hva er atferd?

- All observerbar aktivitet
 - alt et menneske sier eller gjør
 - Defineres ofte som ønsket eller uønsket
 - avhengig av øyet som ser
 - Atferd ER kommunikasjon
- 
- A series of four yellow dashed line segments are arranged in a curved, upward-pointing arc in the bottom right corner of the slide.

Hvordan opplever foreldre og søsken
utfordrende atferd hos personer
med Angelmans syndrom?

[https://www.youtube.com/watch?v=
pPraugP3v9A](https://www.youtube.com/watch?v=pPraugP3v9A)

For å forstå hvorfor mennesker handler som de gjør og hvordan man kan endre atferd, er det nødvendig å ha kjennskap til en del grunnleggende prinsipper for hvordan atferd oppstår, opprettholdes, endres og reduseres.



Atferd har 3 hovedfunksjoner:

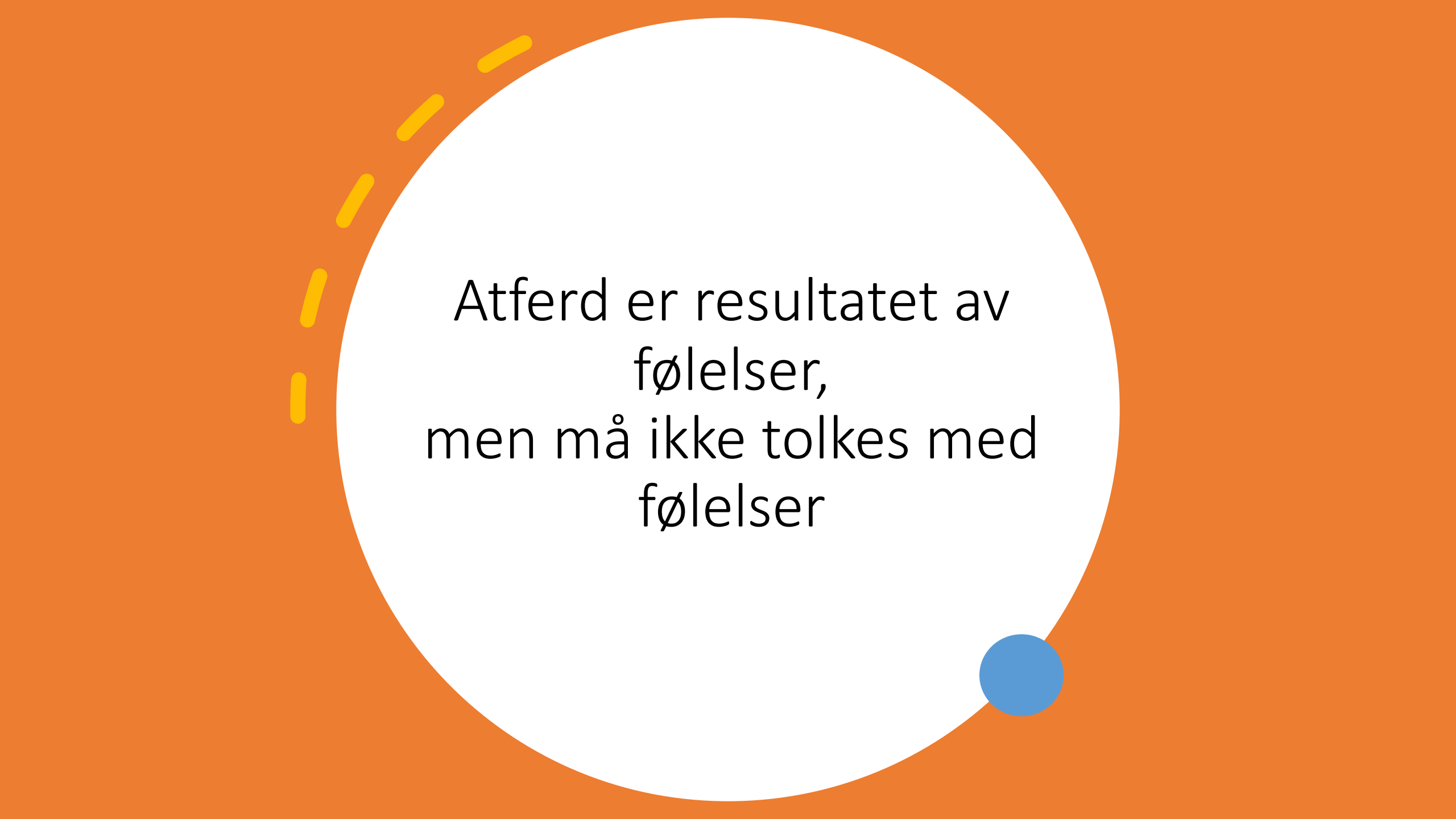
- At man oppnår noe
- At man unngå noe
- Sensorisk stimulerende (gir en god følelse)



Funksjon av atferd

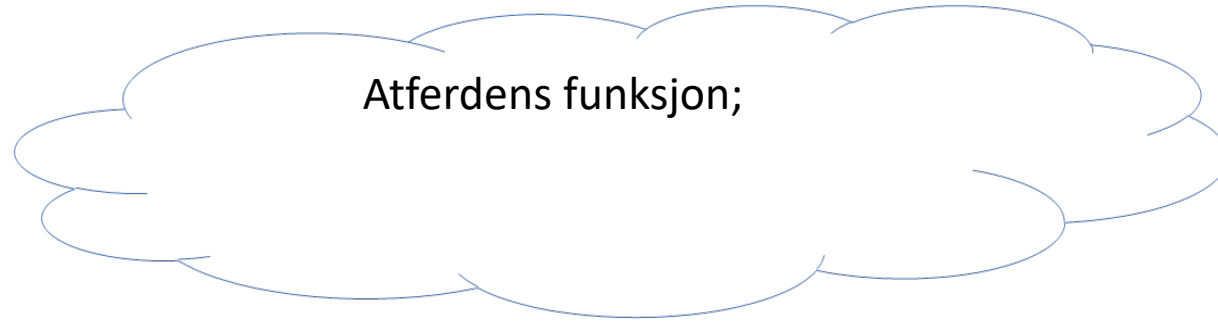
- Vi finner funksjonen av atferden ved å se på konsekvensene
- Systematisk observasjon er metoden for å finne funksjonen av atferden
- Når man finner funksjonen av atferden, prøver man å forhindre at ønsket funksjon oppnås
(opprettholde krav hvis funksjonen er å slippe unna kravet)



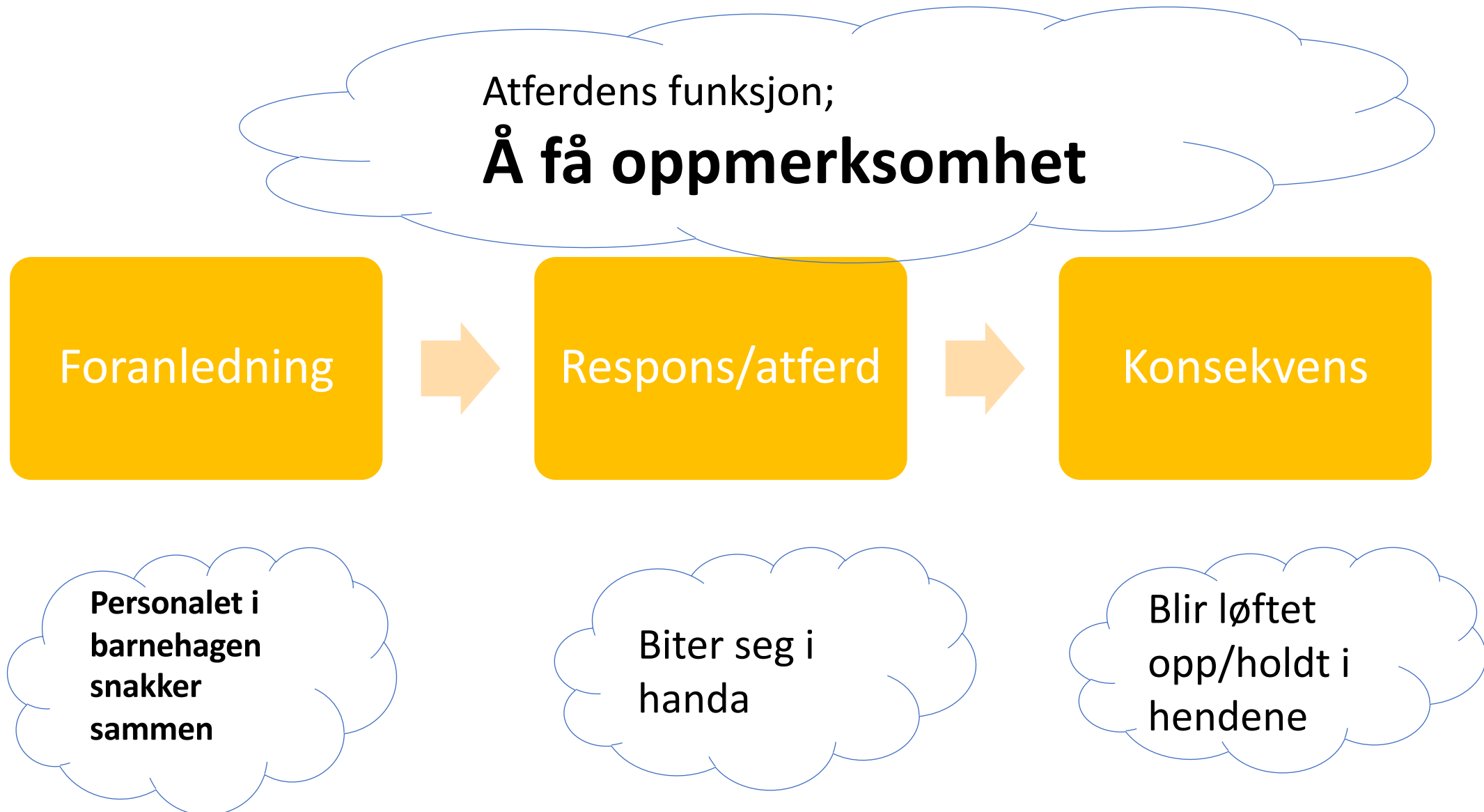


Atferd er resultatet av
følelser,
men må ikke tolkes med
følelser

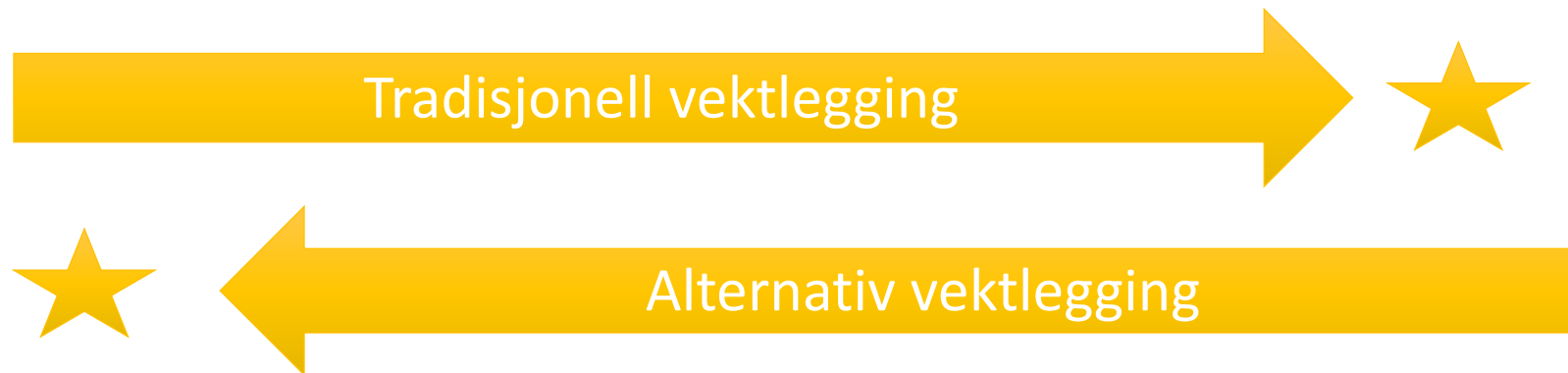
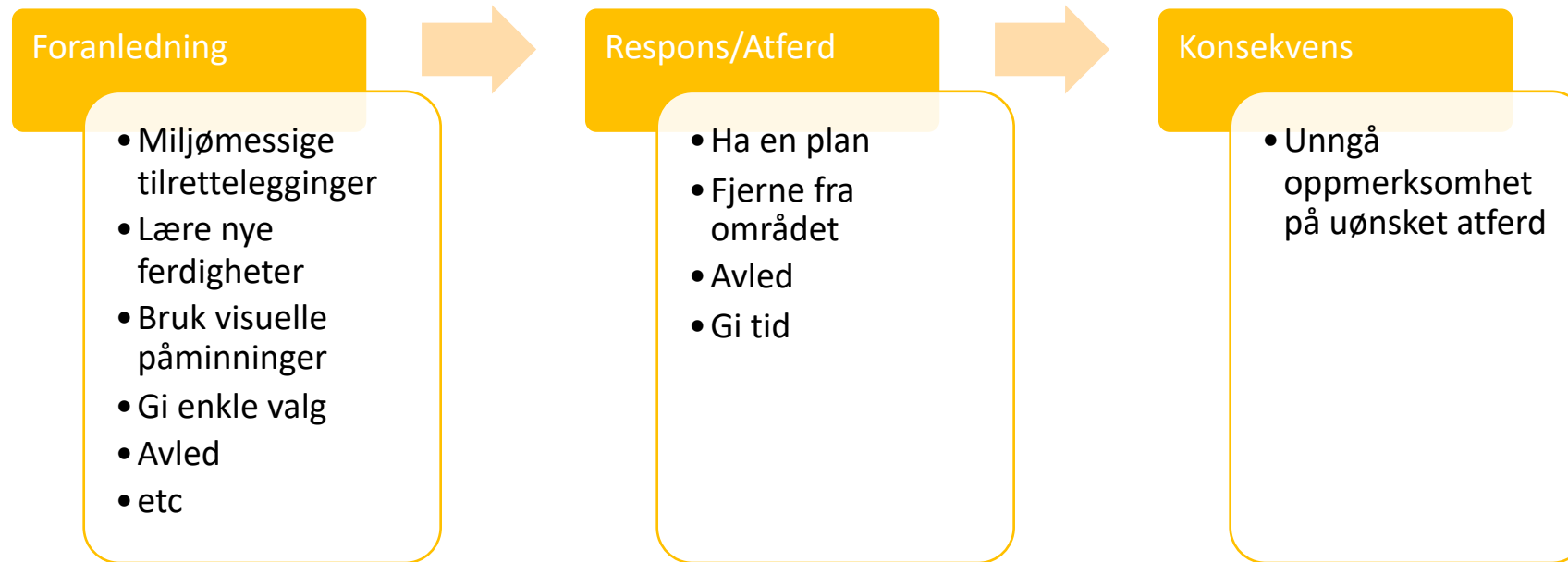
Analyse av atferd



Analyse av atferd, -et eksempel...



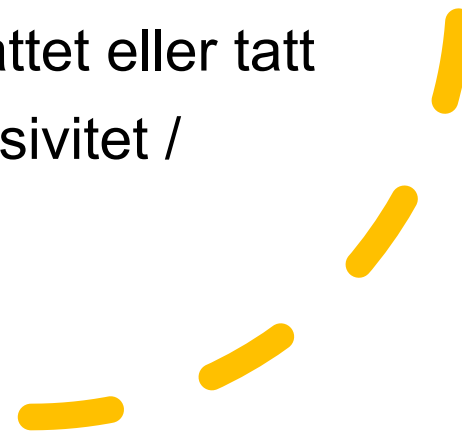
Analyse av atferd – hva gjør vi?



Personer med utviklingshemning

- har endrede forutsetninger for læring og utvikling
- trenger lengre tid og flere gjentakelser for å lære
- kan slite med å generalisere
- kan oppleves som vanskelige å få kontakt med
- reagerer ikke alltid som forventet
- er avhengig av mennesker som tolker deres signaler og uttrykk
- kan være lært hjelpesløse

Dersom personens signaler ikke blir oppfattet eller tatt hensyn til, kan det føre til frustrasjon / passivitet / resignasjon



Endring av atferd

- Endre på:
 - Underskuddsatferd – atferd vi ser for lite av
 - Overskuddsatferd – atferd vi ser for mye av
 - Atferden trenger ikke nødvendigvis være negativ, uønsket, etc
- Arbeide med en ting av gangen
- Erstatte atferden – ikke bare ”fjerne den”





Årsaker til atferdsutfordringer

- Medisinske problemer (smerte, ubehag)
- Sensoriske problemer (for mye inntrykk)
- Kroppslige forandringer, pubertet, seksualitet mm.
- Engstelse, uro, angst, spenning
- Frustrasjon
- Kommunikasjonsproblemer
- Forsinket utvikling
(forstå og kontrollere egne følelser)
- Søvnvansker



Den atferden som enklest fører til
det man ønsker seg – brukes oftes

- og spesielt i vanskelige
situasjoner





Hvordan ser
man atferden?

- Aggresjon ...eller fysisk kontaktform?

Noen tanker
rundt
forebygging
av
"utfordrende
atferd"

- Antall personer å forholde seg til?
- Rutinebeskrivelser
- Forutsigbarhet – struktur
- Hva forstår vi atferden som?



Ignorering

- Er en av de sterkeste virkemidlene vi har – brukes med varsomhet
- Er meget krevende – spesielt for pårørende
- Man ignorerer ALDRI personen, men atferden

Funksjonell kommunikasjons- trening

- Prosedyre for å erstatte utfordrende atferd med ønsket atferd – uten bruk av tvang eller aversive metoder
- Forutsetter at funksjonen til atferden er kjent, samt at funksjonen ikke er sensorisk forsterket
- Fokus på atferd som kommunikasjon
- Lære alternativ kommunikasjon som feks bilder, konkreter, tegn, ord, etc

Tvang og makt

- Lov om kommunale helse-og omsorgstjenester kap. 9
 - Rettighetslov = retten til fravær av bruk av tvang og makt
- Gjelder for personal som gir tjenester etter loven
- Foreldre kan verken hindre eller tillate bruk av tvang og makt
- Loven gjelder ikke på skole
- Økende selvbestemmelse ved økende alder
- Barnets biologiske alder er førende, ikke kognitiv alder
- Når blir grensesetting tvang?

Hvor kan vi få hjelp?

- Habiliteringstjenesten i din region
 - Atferdsteam
- Kompetanse/ressursteam i kommunen
- Finnes ulike veiledningsprogram (ART/ PMTO ol.)
- Atferdsveiledning er både teori og praksis!!!
- Ta det evt. behovet opp i ansvarsgruppen!

.



Utfordrende atferd ved Angelmans syndrom



Hva sier forskningen om Angelmans syndrom og atferd og kommunikasjon?

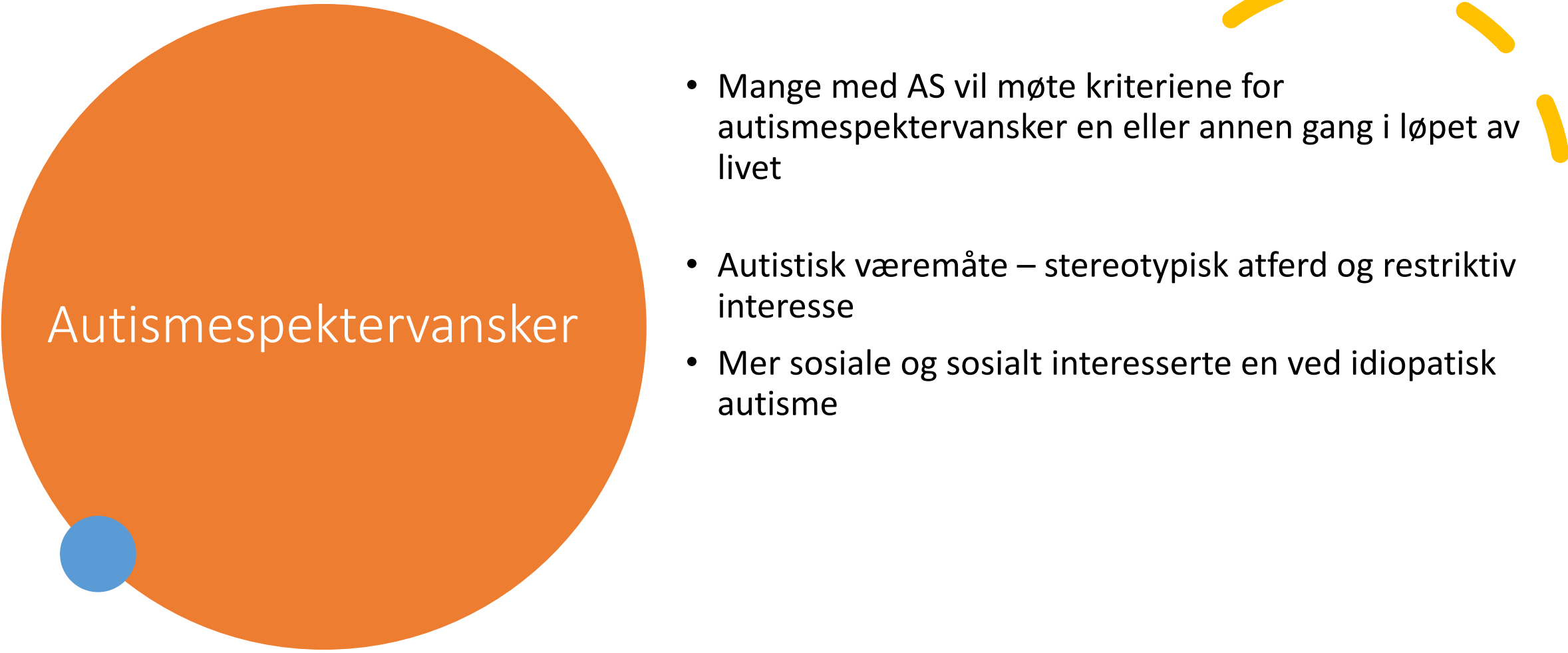
- Autismespektervansker (ca 35-70%):
 - Uvanlig øyekontakt
 - Repetitive bevegelser, hand flapping, rugging etc
 - Sosial atferd? Latter? Uvanlig positiv affeksjon
- Selvskadende atferd (ca 40%)
 - Sammenheng med smerte eller ubehag
 - Lært atferd (kontakt/oppmerksomhet)
 - Angst, stress, engstelse?
- Utagerende atferd (ca 70%)
 - Sammenheng med kommunikasjonsferdigheter?
 - Oppmerksomhet?
 - Impulsivitet? Hyperaktivitet?



Selvskading og fysisk aggresjon

Table 2 Percentage of individuals showing self-injury and physical aggression in each group

Group	Self-injurious behaviour		Physical aggression	
	Percentage	Odds ratio (99% CIs)	Percentage	Odds ratio (99% CIs)
Comparison group	26.8		46.3	
Angelman	45.1	2.24 (0.89–5.69)	73.0	3.14 (1.26–7.8)
Cri du Chat	76.8	9.04 (2.93–27.88)	70.2	2.73 (0.98–7.60)
Cornelia de Lange	70.3	6.47 (2.48–16.86)	40.2	0.78 (0.32–1.88)
Fragile X	51.3	2.88 (1.22–6.82)	52.1	1.26 (0.57–2.80)
Prader–Willi	51.6	2.91 (1.23–6.91)	43.0	0.88 (0.39–1.95)
Lowe	64.3	4.92 (1.71–14.17)	64.8	2.1 (0.77–5.90)
Smith–Magenis	92.9	35.53 (6.32–199.92)	73.8	3.27 (1.04–10.27)



Autismespektervansker

- Mange med AS vil møte kriteriene for autismespektervansker en eller annen gang i løpet av livet
- Autistisk væremåte – stereotypisk atferd og restriktiv interesse
- Mer sosiale og sosialt interesserte en ved idiopatisk autisme

Kommunikasjon og språk – påvirkning på atferd

- Vansker med sansing/persepsjon
- Lavere tempo i forhold til tolkning, bearbeiding og respons
- Kognitive vansker
- Oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker
- Redusert minnefunksjon
- Motoriske vansker
- Kontaktvansker
- Ulike former for selvstimulering



Situasjonelle faktorer





Situasjonelle faktorer

- Setting, situasjoner, steder, rutiner og karakteristikk eller egenskaper ved personen som øker sjansen for at utfordrende atferd skjer.
 - Manglende søvn
 - Sykdom
 - Spesielle personer (tilstede eller fraværende)
 - Spesielle rutiner (tilstede eller fraværende)

Hvilke symptomer ved AS kan bidra til atferdsvansker?

Utviklingshemning – moderat til alvorlig

Søvnproblemer

Forstyrret språkutvikling

Autismespektervansker

Forsinket grov- og finmotorikk

Sanseproblemer

- Nedsatt følelse for smerte og temperatur
- Syn- og hørselsvansker

Medisinske utfordringer:

- Epilepsi
- GØR
- Skoliose
- Obstipasjon
- Feilstillinger
- Spiseproblemer



Gruppe/
individuell-arbeit

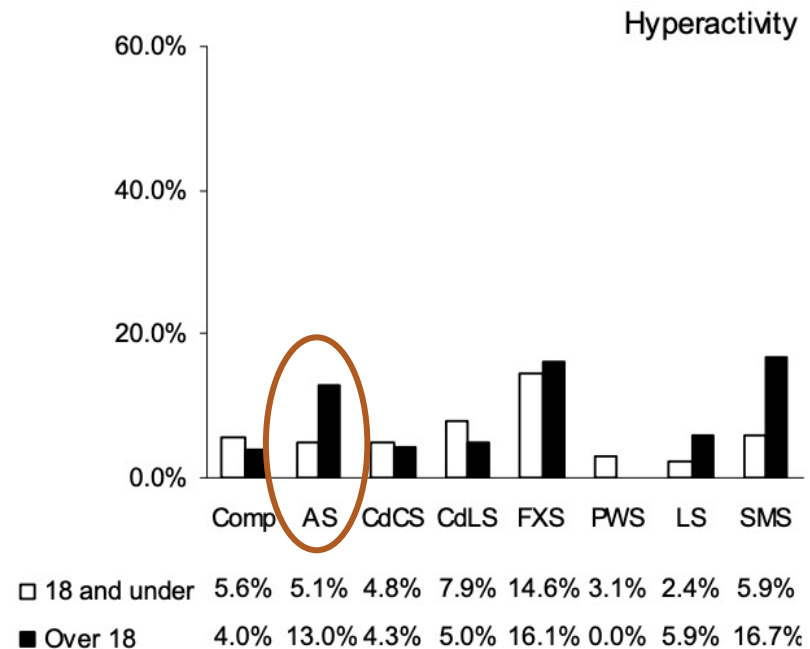
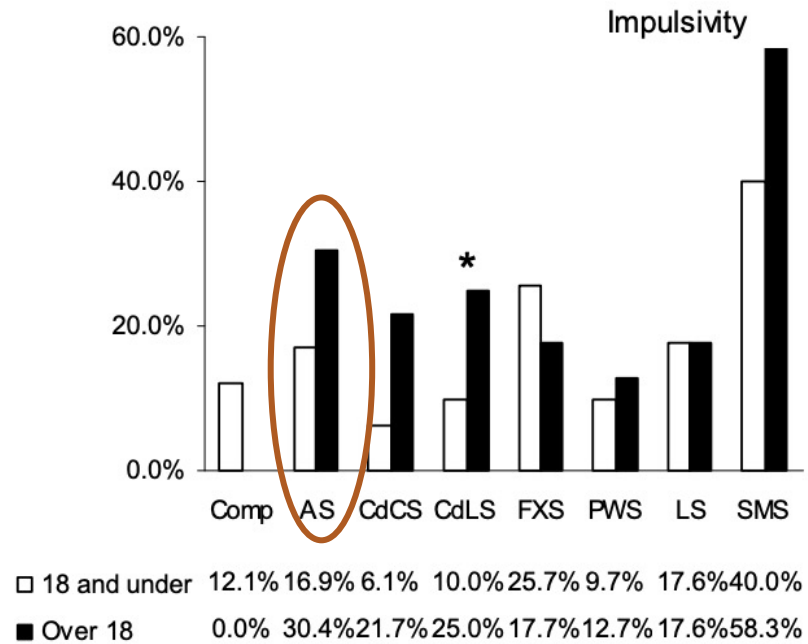
Triggere



Triggere

- Hendelser som direkte øker sjansen for at utfordrende atferd settes i gang
 - Endringer – inkludert overganger
 - For mange beskjeder? For lange? For vanskelige?
 - Krav
 - Vente

Impulsivitet og hyperaktivitet



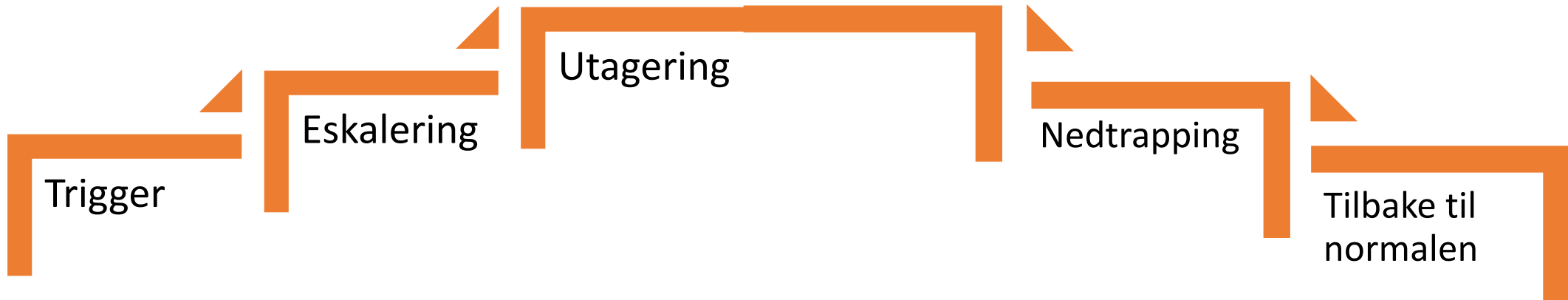


Gruppe/
individuell -arbeit

Eskalering



Eskalering av atferd





Gruppe/
individuell -arbeit

Funksjon av atferd



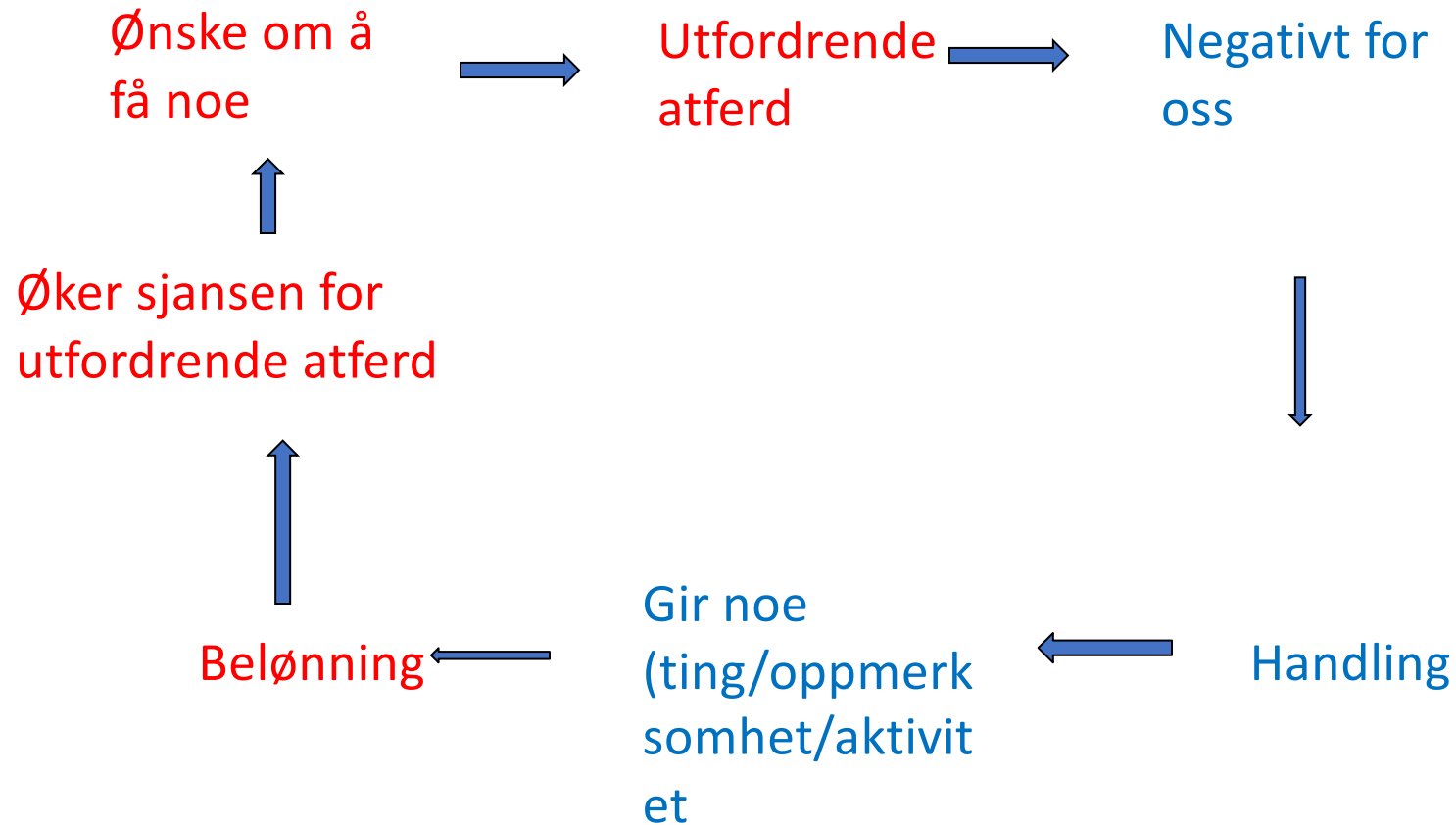
- Hva skjer etter den utfordrende atferden?



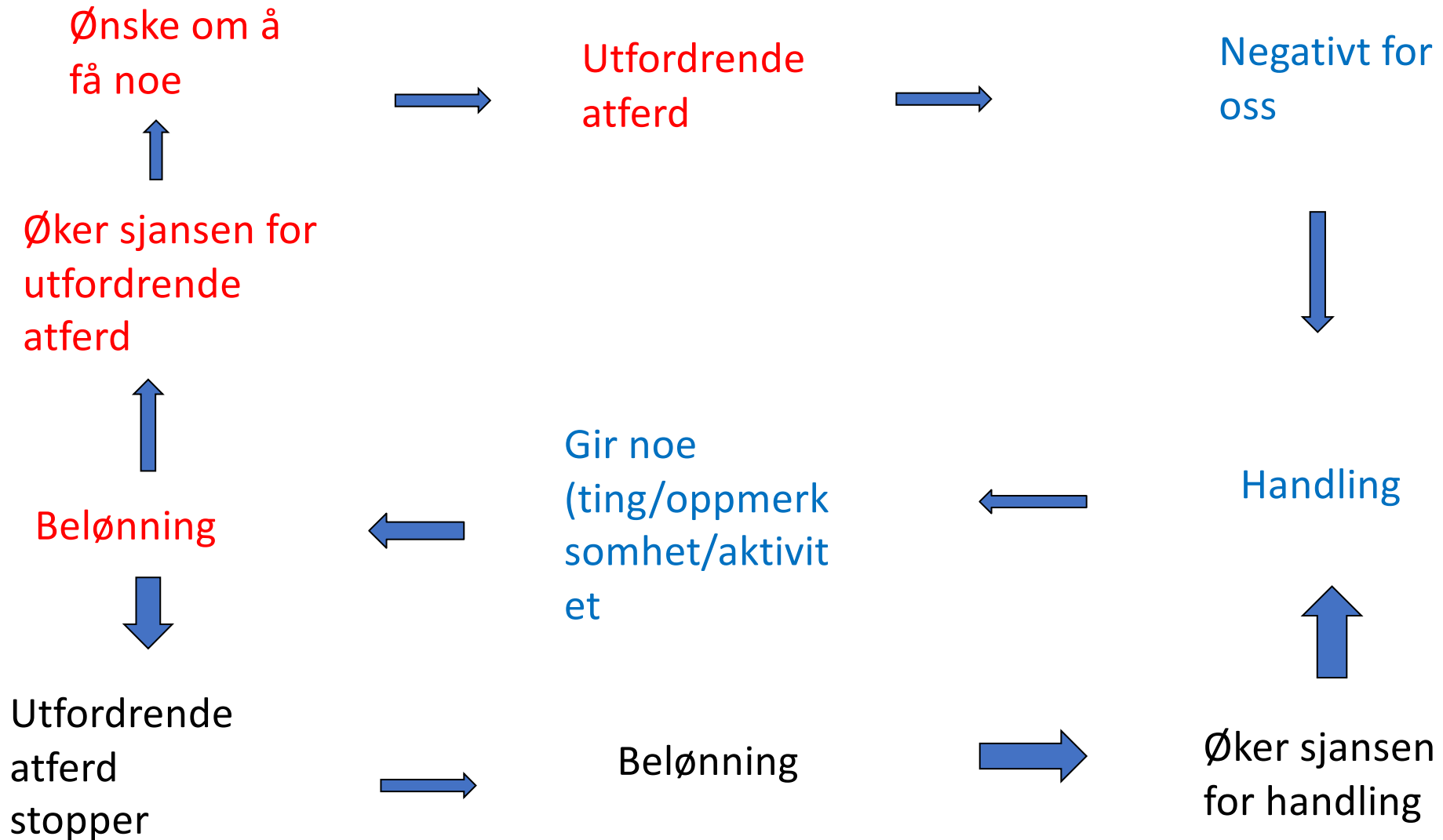
Hva tror du han/henne ønsker å kommunisere?

- Oppmerksomhet
 - Vil ha noe
 - Vil ikke stoppe
 - Vil ikke ha/liker ikke
 - Stopp – ta vekk
 - Sensorisk
- 

Funksjon av utfordrende atferd



Gjensidig belønning?



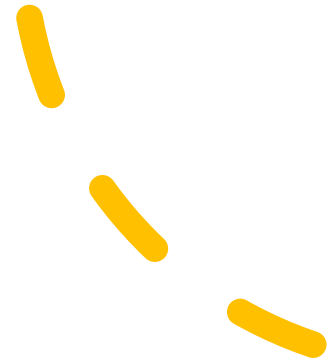


Gruppe/
individuell -arbeit

Strategier ved uønsket atferd ved Angelman syndrom



Kommunikasjon

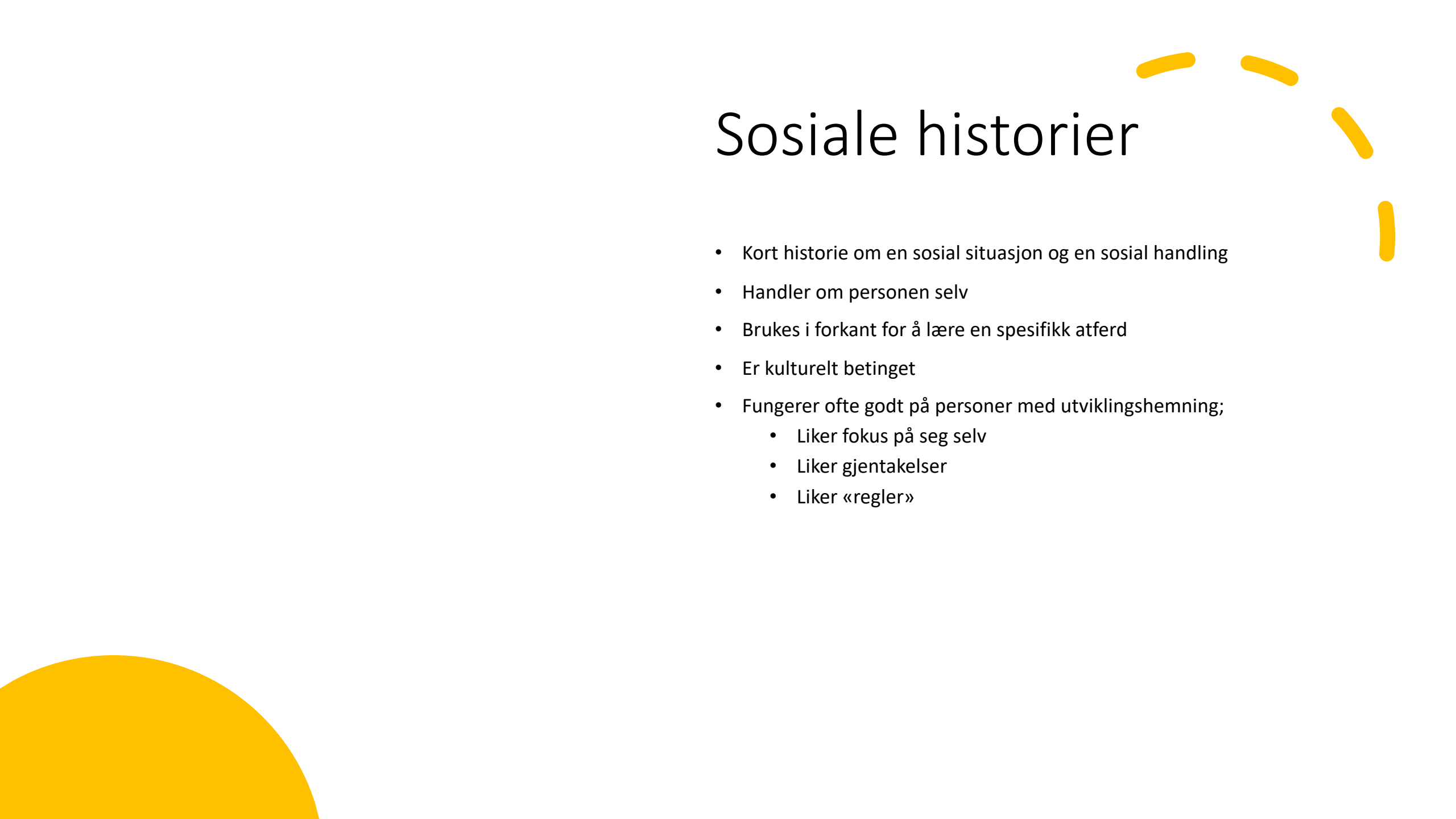


- Bruk av ASK
- Bruk av dagsplan
- Vær sikker på at de har oppfattet det du har formidlet
- Verbalspråket
 - Enkelt språk (lettere når vi bruker ASK)
 - Konkrete begreper

Avledning

- Fungerer ofte opp til en viss alder, emosjonelt nivå
- Fungerer avhengig av person
- Må kanskje være noe som motiverer skikkelig

Sosiale historier



- Kort historie om en sosial situasjon og en sosial handling
- Handler om personen selv
- Brukes i forkant for å lære en spesifikk atferd
- Er kulturelt betinget
- Fungerer ofte godt på personer med utviklingshemning;
 - Liker fokus på seg selv
 - Liker gjentakelser
 - Liker «regler»



Gruppe/
individuell -arbeit



Oppsummering



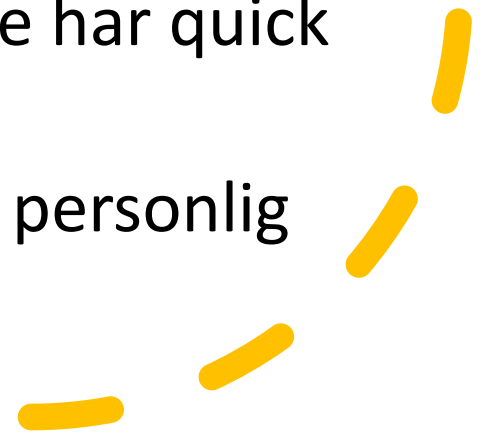


Utfordrende
atferd er
vanskeligst
for foreldre...



Utfordrende
atferd er
vanskeligst
for foreldre
fordi...

- Emosjonell binding
- Følelsen av å mislykkes
- Opplever fordommer
- Har aldri fri
- Man blir fysisk og psykisk utmattet
- Man går på bekostning av egne holdninger/prinsipper
- Opplever lite forståelse, -andre har quick fix-løsninger
- Tar barnas utfordrende atferd personlig



Som fagperson...

- Må du tåle å stå i utfordrende atferd
- Være villig til å jobbe med atferdsendrende arbeid
- Være klar over din egen atferd
- Være bevisst på dine holdninger, verdier og hvordan de påvirker atferdsarbeidet
- Være villig til å lære om atferd og sette deg inn i diagnosespesifikk kunnskap om atferd
- Må du lære deg å ikke ta en persons utfordrende atferd personlig

A large orange circle on the left side of the slide.

Vår egen
adferd
påvirker!!!

Hvordan påvirkes målarbeidet av personene som utfører det?

- Redsel
 - Ulikt verdigrunnlag
 - Manglende interesse
 - Manglende informasjon/usikkerhet
 - Om vi ser hensikten
 - Konflikter i arbeidsmiljøet
- 
- A yellow dashed line in the bottom right corner, consisting of several short, curved segments.

Takk for oss!

...og lykke til
med viktig
atferdsjobbing

