

Einhverfa hjá börnum

Einhverfa hefur verið lýst sem röskun á taugaproska sem hefur verulega hamlandi áhrif á mál, samskipti og félagslegt samspil. Þetta þýðir að eitthvað hafi farið úrskaiðis þegar miðtaugakerfið þroskaðist en það gerist oftast á fósturstigi. Ekki er alveg ljóst hvaða þættir taugaproskans ráða mestu um einkenni einhverfu en ljóst er að það snertir röskun á heilastarfsemi einstaklingsins sem hefur áhrif á forsendur hans til að eiga samskipti við fólk. Oftast koma einkenni fram fyrir þriggja ára aldur. Þessi einkenni hafa hamlandi áhrif á námsgetu einstaklingsins. Einnig sjást einkenni um sérkennilega og árátukennda hegðun. Barnið á erfitt með allar breytingar og að skipta úr einni athöfn í aðra t.d. að fara úr og í skóla og smávægilegar breytingar á umhverfi hafa veruleg áhrif á það.

Mikill breytileiki kemur fram á einkennum og hegðun einstaklinga sem greinast með einhverfu, einnig sést mikill munur milli einstaklinga á getu og greind. Einkennin greinast þá frá mildri til alvarlegrar einhverfu. Sum börn tala ekkert og önnur hafa skerta getu til að tala. Þau börn sem geta talað tala oft mjög einfalt eða sérhæft mál, eða nota málið á sérkennilegan hátt. Þau eiga erfitt með að skilja óhlutbundin hugtök.

Talað er um að einhverfa sé heilkenni eða syndrome en heilkenni þýðir: *Heild einkenna sem vitað er að einkennir röskun eða sjúkdóm.* Þannig þarf tiltekið magn einkenna til að greining sé möguleg. (Læknablaðið, 2001)

Einkenni

Einkenni einhverfu sjást aðallega í hegðun einstaklings. Þetta getur komið fram á þann hátt að barnið svarar ekki nafni, hefur lítið, ekkert eða sérkennilegt mál og notar lítið bendingar til að gera sig skiljanlegt. Barnið sýnir jafnöldrum lítinn eða engan áhuga.

Hegðunareinkennum sem sjást hjá einhverfum og stuðst er við í greiningu röskunarinnar skiptast í þrjú eftirfarandi svið:

- Einkenni í félagslegu samspili,
- Einkenni í máli og tjáskiptum
- Sérkennileg, árátukennd hegðun.

Einkenni í félagslegu samspili:

Erfiðleikar í félagslegum samskiptum er eitt meginvandamál einstaklinga með einhverfu. Með þessu er átt við viðamikla erfiðleika sem valda verulegum vandamálum í daglegu lífi.

Augtengsl, svipbrigði, líkamstaða eða hreyfingar eru notuð á annan hátt en venjulegt er. Oft eru samskipti einstaklings með einhverfu frábrugðin samskiptamáta annarra Stundum skilur hann ekki hvað um er að ræða. Hann gæti verið áhuglaus um samskipti við aðra. Sumir vilja gjarnan eiga vini en vegna félagslegrar hömlunar eiga þeir erfitt með mynda eða halda við samböndum við annað fólk. Þeir eiga gjarnan í erfiðleikum með að mynda augnsamband og vilja gjarnan vera einir. Börn með einhverfu eiga erfitt með að skiptast á í mun ríkari mæli en önnur börn sem gerir það að verkum að önnur börn hafna þeim í leik. Þau eiga erfitt með að setja sig í spor annarra eða einfaldlega að lesa í tilfinningar annarra og bregðast því oft við öðrum á óviðeigandi hátt. Margir upplifa skynjunarerfiðleika, þannig að þeir eiga erfitt með að þola snertingu og hljóð eða annað áreiti sem veldur því að þeir bregðast illa við t.d. faðmlagi eða knúsi. Sérkennileg og árátukennd hegðun veldur því oft líka að aðrir forðast þá. Lítil eða engin viðleitni er til að deila gleði afrekum eða áhugamálum með öðrum.

Einkenni í máli og tjáskiptum

Málþroski er oft seinkaður og stundum talar barnið ekki. Geta til að halda uppi samræðum er skert. Oft notar barnið steglt eða sérkennilegt tal, kann e.t.v. heilu frasana úr auglýsingum eða bíómyndum án þess að skilningur fylgi. Svo kallað bergmálstal er einnig algengt, barnið endurtekur það sem sagt er við það. Til dæmis ef barnið er spurt: „Viltu keX” þá svarar það „viltu keX”? Einnig sést oft sérkennileg orðanotkun eða barnið býr til ný orð yfir hluti. Stundum endurtekur barnið sömu setningu eða orð aftur og aftur. Eftirherma er skert sem þýðir að barnið hermír ekki eftir eins og önnur börn. Það á erfitt með að ímynda sér hluti og verður þá getan til þykjustuleikja skert eða hana vantar algerlega.

Sérkennileg og árátukennd hegðun

Óvenjuleg hegðun hjá einhverfum veldur því oft að félagslegt samspil verður erfitt. Endurtekin hegðun getur komið fram í öllum líkamanum eða í líkamspörtum s.s. að veifa höndum í sífellu eða að rugga sér fram og aftur. Einnig getur það komið fram sem endurteknar athafnir með hluti svo sem að snúa hlutum í sífellu. Barnið gæti varið mörgum klukkutímum í að raða upp bílum eða snúa hjólum. Barn með einhverfu hefur oft óvenjuleg áhugamál. Það sýnir gjarnan ofsafengin áhuga á einum eða fleiri sviðum. Barnið gæti haft ofuráhuga á þvottavélum, lestum eða kirkjum. Einnig er oft árátukennd þörf til að fylgja föstum venjum eða ritúölum. Þá er átt við sterka þörf fyrir að fara eftir ákveðnum föstum venjum sem oft þjóna engum skiljanlegum tilgangi. Barn með einhverfu kemst kannski ekki í leikskólann nema fara ákveðna leið í kringum leiksvæðið áður en það kemur inn. Breytingar á þessum venjum veldur barninu mikilli vanlíðan þannig að barnið missir stjórn á hegðun sinni og fær „reiðikast.”

Orsakir

Einhverfu eða autism var fyrst lýst af Leo Kanner 1943 þegar hann lýsti 11 börnum þar sem hegðun þeirra var mjög ólík hegðun annarra barna. Lengi var talið að orsökina lægi í uppeldinu, að mæðurnar væru kaldar og veittu börnunum ekki nægilega hlýju og umhyggju. Þær voru kallaðar *ísskápsmæður*.

Nú hafa menn horfið frá þessari skýringu sem olli mörgum foreldrum verulega hugarangri og samviskubiti og er nú talið að um taugafræðilega röskun sé að ræða af líffræðilegum toga. Orsökina er óþekkt þó flestir vísindamenn séu sammála um að orsökina sé erfðafræðilegs eðlis. Ljóst þykir að um einhvers konar röskun á heilastarfsemi sé að ræða.

Álitid er að ekki sé eitt gen orsök vandans heldur sé um fjölgenavandamál að ræða, þannig að fleiri en einu ákveðnu geni sé um að kenna.

Margir álíta að orsökina megi rekja til bólusetningar við mislingum, rauðum hundum og hettusótt. Hingað til hafa rannsóknir ekki sýnt fram á með öruggum hætti að nokkur bólusetning orsaki einhverfu. (Pierangelo, 2008)

Einhverfurófið

Oft heyrast talað um *einhverfurófið*. Fjölbjóðleg samstaða vísindamanna á sviði einhverfu um skilgreiningar á einhverfurófi var samþykkt 1995. Í stað þess að líta á einhverfu sem eitt skýrt afmarkað heilkenni er hún skilgreind út frá vídd eða rófi. Röskunin er þá flokkuð eftir eðli og einkennum, bæði fjölda og styrkleika þeirra. Þannig er hægt að greina börn með vægari einkennum og börn með mun alvarlegri einkennum. Flokkar innan einhverfurófs eru meðal annars einhverfa, ódæmigerð einhverfa, gagntæk þroskaröskun og Aspergersheilkenni. (Samkvæmt ICD-10 greiningarstaðli).

Tíðni einhverfu

Á undanföllum árum hefur verið vart við aukna tíðni einhverfu. Áður var talið að einhverfa væri sjaldgæf fötlun sem birtist hjá um það bil 3-4 af 10.000. Margar nýlegar rannsóknir hafa sýnt fram á að þetta sé vanmat á tíðni fötlunarinnar og er nú talið að hún sé tvisvar til þrisvar sinnum hærri. Algengi allra flokka einhverfu er nú talið vera 60 af hverjum 10.000. Þessi aukning virðist vera alls staðar í heiminum, þar með talið á Íslandi. (Evald Sæmundsen, 2003). Mikið hefur verið rætt um ástæður þessarar miklu fjölgunar og greinir menn á um það efni. Oftast er nefnt að ný greiningarviðmið og fleiri flokkar einhverfu hafi þarna veruleg áhrif. En hver sem skýringin kann að vera er ljóst að mikla fjölgun er að ræða. Talið er að tíðni einhverfu sé um það bil fjórum sinnum hærri hjá drengjum en hjá stúlkum.

Greining á einhverfu

Foreldrar eru oftast þeir fyrstu sem taka eftir óvenjulegu atferli í fari barnsins. Barnið veitir foreldrum eða öðrum litla sem enga athygli eða bregst ekki við hljóðum á eðlilegan hátt. Nauðsynlegt er þá að útiloka aðrar raskanir s.s. heyrnarskerðingu og ýmsa aðra þætti sem skýrt geta einkennin. Þar sem engin tvö börn með einhverfu eru eins er nauðsynlegt að framkvæma víðtæka athugun á barninu. Ýmsar aðferðir eru notaðar við greiningu barnsins þar sem ekki er hægt að skera úr um fötlunina með einföldum læknisfræðilegum prófum. Eins og áður er getið telst einhverfa vera safn heilkenna eða einkenna og því er leitað eftir upplýsingum hjá foreldrum og öðrum sem þekkja barnið s.s. kennara þess og starfsfólk leikskóla. Lagðir eru fyrir spurningalistar og hegðun barnsins skoðuð með tilliti til einkenna einhverfu. Þroski er metinn með umfangsmiklum mælingum og barnið er skoðað í aðstæðum, heima eða í leikskóla. Einnig eru foreldrar boðaðir í viðtal hjá sérfræðingi og sérfræðingur skoðar barnið í leik. Á Íslandi er skoðun framkvæmd á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins þar sem hópur sérfræðinga á ýmsum sviðum, s.s. sálfræðingur, læknir, þroskaþjálfari og fleiri skoðar barnið.

Þjónusta

Þjónusta við einhverf börn beinist að fræðslu til foreldra og sértækum kennsluaðferðum fyrir börnin. Það er talið best að hefja íhlutun sem fyrst og er þá leikskólinn oft fyrsti vettvangur kennslu einhverfra barna. Þá er mikilvægt að starfsfólk leikskóla fái nægan stuðning, þjálfun og eftirfylgd frá sérfræðingum í kennslu einhverfra barna. Samstarf við foreldra er lykilatriði í íhlutun þannig að eining þarf að ríkja á milli kennara, sérfræðinga og foreldra um hvaða kennsluaðferðum skuli beitt. Mikil áhersla er lögð á að barnið njóti heildstæðrar þjónustu þar sem unnið er samkvæmt markvissum, viðurkenndum aðferðum í kennslu barna með einhverfu. Nefna má tvær aðferðir sem náð hafa fótfestu hér á landi en þær eru: Skipulögð kennsla (structured teaching model) byggt á TEACCH líkaninu og Snemmtæk atferlisþjálfun (Early behavioral intervention byggð á hagnýtri atferlisgreiningu (Applied behavior analysis). (Greiningar-og ráðgjafstöð ríkisins 2005). Mikilvægt er að velja aðferð sem hentar hverju barni og er byggt á styrkleikum þess.

Heimildir

Cooper, J. E. (2004). *Pocket guide to the ICD-10 classification of mental and behavioral disorders*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Evald Sæmundsen. (2003). *Einhverfa og skyldar raskanir*. af [http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/HtmlPages/Snemmtaekihlutun/\\$file/snemmtaekihlutun_einhverfurof.pdf](http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/HtmlPages/Snemmtaekihlutun/$file/snemmtaekihlutun_einhverfurof.pdf)

Greingar- og ráðgjafastöð ríkisins (2005) *Einhverfa og skyldar raskanir* af http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/umf_einhverfa.html

Læknablaðið 2001, fylgirit 14, íðorðapistlar nr. 561

Pierangelo, R. og Giuliani, G. (2008). *Teaching students with autism spectrum disorders*. Thousand Oaks: Corwin press.