



Einhverfa

Snemmtæk íhlutun og greiningarferli

Sigríður Laufey Sigurðardóttir

Lokaverkefni til B.Ed.-prófs
Háskóli Íslands
Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Einhverfa
Snemmtæk íhlutun og greiningarferli

Sigríður Laufey Sigurðardóttir

Lokaverkefni til B.Ed.-prófs í leikskólakennarafræði
Leiðsögukennari: Hrönn Pálmadóttir

Kennaradeild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2012

Einhverfa – Snemmtæk íhlutun og greiningarferli

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til B.Ed.-prófs við leikskólakennaradeild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2012 Sigríður Laufey Sigurðardóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala kennaranema

Reykjavík, Ísland 2012

Útdráttur

Þegar barn þroskast ekki eins og önnur börn vakna oft spurningar hjá þeim sem annast það um hvort athuga þurfi hvort eitthvað sé að. Við tekur oft langt ferli áður en lokagreining liggur fyrir. Hér er leitað svara við því hvað einhverfa er, hvort snemmtæk íhlutun skipti máli, hvernig greiningarferlið er og hvaða aðferðir eru helst notaðar til að kenna einhverfum börnum í leikskólum.

Helstu niðurstöður eru þær að einhverfa er röskun á taugaþroska og þeir sem greinast eru staðsettir á einhverfurófi, allt eftir því hversu alvarleg skerðingin er. Það sem mestu máli skiptir í greiningarferli einhverfu er að hún sé uppgötvuð snemma og byrjað sé að vinna með barnið um leið og frumgreining hefur farið fram. Einnig er mikilvægt að góð samvinna sé á milli foreldra og þeirra fagaðila sem koma að barninu. Algengustu aðferðirnar, sem notaðar eru í vinnu með einhverfum börnum í leikskólum á Íslandi, eru atferlistmeðferð og TEACCH og hafa báðar þessar aðferðir gefist mjög vel.

Efnisyfirlit

Útdráttur	4
Inngangur	7
1. Einhverfa	9
1.1 Einhverfuróf	10
1.2 Dæmigerð einhverfa	10
1.2.1 Félagstengsl	11
1.2.2 Málnotkun	11
1.2.3 Áráttukennd hegðun	11
1.3 Ódæmigerð einhverfa	12
1.4 Aspergerheilkenni	12
1.5 Rettsheilkenni	13
1.6 Upplausnarþroskaröskun	13
1.7 Samantekt	13
2. Snemmtæk íhlutun	14
2.1 Fjölskyldan	15
2.2 Leikskólinn	16
2.3 Grunsemdir um einhverfu	17
2.4 Samvinna foreldra og leikskóla	18
2.5 Samantekt	19
3. Greiningarferlið	19
3.1 Þroskalistar og athuganir	20
3.2 Skólaskrifstofan	22
3.3 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	23
3.4 Samantekt	24
4. Vinna með einhverfum börnum í leikskóla	24

4.1	TEACCH	25
4.2	Atferlismeðferð	26
	Lokaorð	27
	Heimildir.....	29

Inngangur

Þegar börn hefja leikskólagöngu eru þau yfirleitt á aldrinum 18–24 mánaða og á þessu skeiði er mikið að gerast í þroska þeirra. Til dæmis er mikil framför í mál- og félagsþroska barna og þau æfa fyrri reynslu í leik með öðrum börnum og fullorðnum. Til dæmis geta þau tekið reglurnar úr matartímanum og æft þær í leik og þannig læra þau hvernig á að haga sér í því samfélagi sem þau búa í. Eftir því sem á líður fara börnin smám saman að geta sífellt gert fleiri hluti án aðstoðar þeirra fullorðnu.

En börn þroskast misjafnlega hratt og til eru viðmið, sem mæður þekkja sem hafa farið með barn í ungbarnaeftirlit, um að ákveðnum þroska skuli náð innan viss tímabils. Til dæmis er eðlilegt að barn byrji að ganga á aldrinum frá 9–18 mánaða þótt flest byrji um 12 mánaða aldurinn. Því getur verið eðlilegt að barn sé lítið farið að tala þegar það byrjar í leikskóla þótt það sé um 24 mánaða gamalt en nauðsynlegt er að leikskólakennarar séu vakandi yfir því hvort þroskaframvinda barnsins er eðlileg.

Þegar lítil telpa í minni fjölskyldu byrjaði í leikskóla vaknaði fljótlega grunur hjá starfsfólki að eitthvað væri ekki eins og það átti að vera. Eftir nokkrar athuganir í leikskólanum og hjá sálfræðingi benti ýmislegt til þess að hún væri einhverf. Hvorki foreldrunum né dagmömmunni, sem stúlkan var hjá áður en hún byrjaði í leikskóla, hafði dottið þetta í hug þó svo að það væru nokkrar litlar vísbendingar til staðar. Hún var til dæmis ekki farin að nota orð tveggja ára, hún svaraði ekki þegar kallað var á hana, lék sér ekki með öðrum börnum og átti erfitt með að meðtaka breytingar.

Þegar mér, sem aðstandanda þessarar stúlku og væntanlegum leikskólakennara, var greint frá því að leggja ætti fyrir hana próf til að kanna hvort hún væri einhverf þá vaknaði hjá mér áhugi á að fá að vita meira um einhverfu, greiningarferlið og þær vinnuáferðir sem notaðar eru með einhverfum börnum. Ég ákvað því að nýta þetta efni í lokaritgerðina mína og fá svör við vangaveltum mínum í þeirri von að þau komi fleirum til góða.

Á síðustu árum hafa sífellt fleiri börn greinst einhverf og margar rannsóknir hafa verið gerðar á einhverfu. Vísindamenn eru enn að leita eftir nánari útskýringum á einhverfu og hafa velt fyrir sér hvort hún sé ættgeng eða hvort orsökina sé eitthvað sem gerist á meðgöngu en ekki er komin nein lokaniðurstaða ennþá. Vitað er að einhverfa er einhvers konar röskun á taugaþroska sem veldur því að einstaklingurinn

þroskast ekki sem skyldi (Robeldo og Ham-Kucharski, 2005:15). Þó er ekki hægt að tala um einhverf börn sem einsleitan hóp heldur eru einkennin mismunandi allt eftir því hvaða áhrif einhverfan hefur á viðkomandi. Hins vegar eiga þau það sameiginlegt að hafa öll skerðingu á sömu sviðum, það er í málþroska og félagslegum tengslum og þau sýna einnig árátukennda hegðun (World Health Organization, 1993:180). Þessi atriði má hafa í huga finnist foreldrum eða starfsfólki í leikskóla barn vera á eftir öðrum jafnöldrum í þroska.

Erfitt getur verið fyrir foreldra að átta sig á því að mögulega sé barnið þeirra einhverft og þó svo að ýmsar vísbendingar séu í þá veru þá átta foreldrar sig ekki endilega á þeim. Það getur bæði stafað af því að þeir hafa ekki þá þekkingu sem til þarf en einnig eru flest börn í leikskóla allan daginn og foreldrar sjá börnin sín ekki mikið í samskiptum við önnur börn. Þess vegna er nauðsynlegt að starfsfólk leikskóla þekki helstu einkenni einhverfu svo hægt sé að grípa snemma inn í ferlið og styðja barnið og fjölskyldu þess.

Markmiðið með ritgerðinni er að varpa ljósi á hvað einkennir einhverfu, hvaða ferli á sér stað þegar grunur leikur á að barn sé einhverft og kanna hversu miklu máli snemmtæk íhlutun skiptir fyrir einhverf börn. Í fyrsta kafla ritgerðarinnar er greint frá því hvað einhverfa er og hverjar helstu birtingarmyndir hennar eru. Þá verður fjallað um snemmtæka íhlutun, skilgreiningar á henni og hversu mikilvæg hún er fyrir barnið og fjölskyldu þess. Að lokum er fjallað um ferlið í leikskólanum, á skólaskrifstofunni og Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, hér eftir kölluð Greiningarstöðin, og þau úrræði sem standa til boða, fyrir einhverf börn í leikskólum.

1. Einhverfa

Einhverfa er hugtak sem hefur verið til í um 100 ár. Það var fyrst notað af vísindamanninum Eugene Bleuer og seinna af Bruno Bettelheim sem var sérfræðingur í þroskaferli barna. Hann, ásamt öðrum læknum, héldu því fram að einhverfa væri til staðar vegna þess að mæður væru kaldar og sinnulausar gagnvart börnum sínum og kallaði hann þær „ísskápsmæður“ (Robeldo og Ham-Kucharski, 2008:15).

Það var svo árið 1943 sem bandaríski geðlæknirinn Leo Kanner varð fyrstur manna til að lýsa einhverfu sem sérstakri röskun. Það gerði hann í tímaritsgrein þar sem hann sagði frá 11 börnum sem áttu það sameiginlegt að hafa lítil samskipti við annað fólk og lifðu í eigin heimi. Einnig voru þau sein að læra að tala og sum þeirra lærðu það aldrei en þau sem lærðu að tala notuðu málið ekki til að eiga samskipti við annað fólk. Á næstu áratugum á eftir töldu menn að Kanner hefði uppgötvað sérstaka tegund af geðklofa sem aðeins kæmi fram hjá börnum. Með auknum rannsóknum hefur sá skilningur mótast að einhverfa sé þroskaröskun og eftir 1980 hefur einhverfu og öðrum sjaldgæfum þroskatruflunum, sem hafa einkenni einhverfu, verið flokkaðar saman og þær nefndar gagntækar þroskatruflanir (Sanders, 2009:1560–1561).

Einhverfa hefur því verið til í nærri heila öld en það var ekki fyrr en á miðri síðustu öld sem menn fóru að átta sig á sameiginlegum hegðunareinkennum einhverfra barna. Þessi einkenni eru: slakur málþroski, lítil félagsleg tengsl og áráttukennd hegðun (Páll Magnússon, 1997:11).

Í dag er vitað að einhverfa er flókin röskun á taugaþroska sem kemur venjulega fram á fyrstu þremur árum barnsins og lagast ekki með aldrinum. Um það bil 75% þeirra barna, sem greinast einhverf, eru einnig greindarskert. Rannsóknir sýna að tíðni dæmigerðrar einhverfu er 13 af hverjum 10.000 og tíðni þeirra sem greinast annars staðar á einhverfurófinu er 60–65 af hverjum 10.000. Einhverfa er fjórum sinnum algengari hjá drengjum en stúlkum og það virðist ekki skipta máli af hvaða kynþætti eða þjóðerni fólk er (Angaey, Ylung, Ellis, Chan og McKinnon, 2007:741–742).

Með auknum rannsóknum og meiri þekkingu á einhverfu hefur því verið hægt að sjá hvað þeir sem greinast einhverfir eiga sameiginlegt og hvað ekki. Þannig hefur vísindamönnum tekist að auka skilning og vitneskju á einhverfu og í dag erum við komin langt frá hugmynd Bettelheims um að börn verði einhverf af því að mæður þeirra séu kaldlyndar.

Eftir því sem rannsóknum hefur fjölgað og vitneskjan aukist hefur þeim sem greindir eru einhverfir fjölgað til muna. Pasco (2010:107) veltir því fyrir sér hvort um raunverulega fjölgun sé að ræða eða hvort aukin vitneskja og meðvitund fólks sem og betri aðferðir til að greina einhverfu geri það að verkum að færri einstaklingar fari í gegnum lífið án þess að fá greiningu. Á sömu nótum ræða Páll Magnússon og Evald Sæmundsen (2001:160) sem segja að þegar fólk verður meðvitaðra um einhverfu þá fjölgar þeim tilfellum sem send eru til nánari greiningar á greiningarstöðvar sem getur leitt til þess að fleiri greinist einhverfir.

Á heimasíðu Greiningarstöðvarinnar kemur fram að heildartilvísunum á stöðina fjölgaði á árunum 2007–2009, þeim fækkaði svo 2010 en fjölgaði aftur árið 2011. Það ár barst 181 tilvísun vegna gruns um einhverfu og voru 141 af þeim sendar áfram á fagsvið en 40 tilvísunum vísað frá. Flest börnin voru á aldrinum þriggja til sex ára eða 107. Algengast var að tilvísanirnar bærust frá sérfræðipjónustu leik- og grunnskóla (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2012g). Þannig að það er í raun ekki endilega svo að einhverfa sé algengari nú en áður heldur er meiri vitneskja til staðar og þar af leiðandi eru fleiri prófaðir og greindir einhverfir eða á einhverfurófi.

1.1 Einhverfuróf

Hugtakið einhverfuróf er komið frá Michael Rutter og Eric Schopler sem eru fræðimenn á sviði einhverfu. Þeir stungu upp á því í blaðagrein árið 1992 að á eftir yfirheitinu *gagntækar þroskaraskanir* kæmi undirtitillinn *raskanir á einhverfurófi*. Helstu greiningarflokkarnir, sem falla undir einhverfurófið, eru einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergerheilkenni, Rettsheilkenni og upplausnarþroskaröskun (Páll Magnússon, 1997:11; Reynolds, 2011:36). Til að staðsetja barn á réttan stað á einhverfurófinu eru lögð fyrir barnið ýmis próf sem nánar verður vikið að síðar í ritgerðinni. Hér á eftir verður fjallað um nánari útskýringar á þeim greiningarflokkum sem tilheyra einhverfurófinu.

1.2 Dæmigerð einhverfa

Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (WHO) hefur gefið út viðmið sem nota á þegar athugað er hvort börn séu einhverf. Til að börn séu greind með dæmigerða einhverfu þurfa þau að sýna lágmarksfjölda þeirra hegðunareinkenna sem rætt verður um hér á eftir. Til dæmis þarf minnst tvö einkenni í félagslegu samspili og að minnsta kosti eitt af

hvoru hinna sviðanna, málnotkun og áráttukenndri hegðun. Einnig þarf, fyrir þriggja ára aldur, að hafa komið fram mikil frávik í málþroska, bæði hvernig börn nota málið til að eiga samskipti við aðra og einnig í táknrænum leik (Páll Magnússon, 1997:11). Flokkarnir og hegðunareinkennin eru félagstengsl, málnotkun og áráttukennd hegðun. Hér á eftir verður stuttlega gerð grein fyrir þeim.

1.2.1 Félagstengsl

Þegar talað er um félagstengsl er átt við að börnin horfa ekki í augun á öðru fólki þegar þau leita eftir tengslum og þau nota ekki líkamstjáningu eins og svipbrigði eða hreyfingar í samskiptum við aðra. Þau mynda ekki tengsl við jafnaldra, þ.e. eiga ekki í samskiptum við jafnaldra á gagnkvæman hátt. Börnin sýna ekki samúð, t.d. ef annað barn meiðir sig, og þau benda ekki til að vekja athygli annarra á hlutum. Þau gera litlar eða engar tilraunir til að deila með öðrum því sem þau upplifa (Páll Magnússon, 1997:11; Robledo og Ham-Kucharski, 2005:20). Þau koma til dæmis ekki í leikskólann með hlut sem þau vilja sýna hinum börnunum og taka ekki þátt í gleðinni þegar annað barn sýnir hluti sem því þykja merkilegir.

1.2.2 Málnotkun

Málnotkun einhverfra barna er oft ekki mikil. Þau eru sein að læra að tala og gera ekki tilraunir til að gera sig skiljanleg með því að benda eða sýna mismunandi svipbrigði. Til dæmis veifa þau ekki þegar þau kveðja eða hrista höfuðið til að segja nei. Einhverf börn eiga erfitt með að eiga samræðu við börn þar sem ætlast er til að þau svari og eigi gagnkvæm samskipti. Stundum er eins og þau hafi lært ákveðin orð eða setningar og þylja þær stanslaust upp og sum börn búa til sitt eigið tungumál. Þau hafa ekki getu til að leika sér í þykjustuleik og eiga erfitt með að herma eftir í leik eins og til dæmis í hreyfisöngnum „Höfuð, herðar, hné og tær“ (Páll Magnússon, 1997: 12; Robledo og Ham-Kucharski, 2005:20).

1.2.3 Áráttukennd hegðun

Áráttukennd hegðun einhverfra barna felst meðal annars í því að þau fá áhuga á einhverju sem er óvenjulegt miðað við aldur barnsins eins og til dæmis hrærivélum. En svo getur áhuginn einnig beinst að einhverju sem hæfir aldrinum en þá lýsir áhuginn sér þannig að fátt annað kemst að í huga barnsins. Einhverf börn hafa einnig mikla þörf fyrir að hafa allt í föstum skorðum og þola illa að breytingar séu gerðar.

Til dæmis eru þau alltaf í fötum í sama lit og borða matinn í ákveðinni röð. Þessi börn eru einnig oft með stegldar (endurteknar) hreyfingar til dæmis þannig að þau blaka höndum eða hoppa á tám eða hnjám. Einnig geta þau sýnt óvenjulegan áhuga á eiginleikum hluta. Þá leika þau sér ekki að leikfanginu eins og venjan er heldur einbeita sér að einum hluta þess. Til dæmis gætu þau haft áhuga á hljóði sem heyrir í leikfangi eða lyktinni af því (Páll Magnússon, 1997:12; Robledo og Ham-Kucharski, 2005:20).

1.3 Ódæmigerð einhverfa

Þegar talað er um ódæmigerða einhverfu er um að ræða tilvik sem uppfylla ekki að öllu leyti skilyrðin sem gefin eru til að barn sé greint einhverft. Til dæmis getur barnið haft hluta af einkennunum en uppfyllir þó ekki greiningarskilyrðin varðandi heildarfjölda eða lágmarksfjölda á einkennasviðunum þremur. Einnig getur einhverfan verið ódæmigerð ef ekki eru komin fram frávík í þroska áður en barnið verður þriggja ára. Oft eru einkenni ódæmigerðrar einhverfu vægari og þau eru alltaf færri en einkenni dæmigerðrar einhverfu. Einstaklingarnir þurfa þó sömu meðferð (Páll Magnússon, 1997:12; Robledo og Ham-Kucharski, 2005:21).

1.4 Aspergerheilkenni

Heilkenni Aspergers er kallað svo eftir austurríska barnalækninum Hans Asperger sem lýsti því fyrstur árið 1944. Þó var það fyrst 1994 að reglur varðandi greiningu þess komu fram frá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni. Þær eru á þá leið að einstaklingur þarf að uppfylla greiningarskilyrði fyrir einhverfu á tveimur af þremur einkennasviðum en ekki má vera marktæk skerðing í mál- og vitsmunapróska. Einnig er gert ráð fyrir að einstaklingarnir hafi sem börn þroskast eðlilega, þ.e. sýnt umhverfi sínu áhuga, aðlagast og sýnt sjálfshjálparfærni (Páll Magnússon, 1997:12).

Þeir sem greinast með Aspergerheilkenni hafa ekki alvarlega skertan mál- og vitsmunapróska eins og þeir sem greinast einhverfir. Hins vegar eiga þeir erfitt með samskipti við annað fólk og svo sýna þeir sérkennilega og árátukennda hegðun og hafa oft áhuga á sérstökum hlutum. Þar sem einstaklingar með Aspergerheilkenni eru ekki greindarskertir þá fer það hvernig þeir eiga eftir að tileinka sér námið og nýta það í lífinu eftir því hversu mikið þeim er kennt. Það þarf að sýna fólki með

Aspergerheilkenni mikla þolinmæði og búa þeim öruggt umhverfi og mikinn stöðuleika í æsku (Umsjónarfélag einhverfra, 2012).

1.5 Rettsheilkenni

Rettsheilkenni er sjaldgæf þroskaröskun og hefur hingað til aðeins fundist hjá stúlkum. Einkennin koma þannig fram að barnið þroskast eðlilega fyrstu mánuðina, þau læra að skríða, byrja að tala og þroskast eins og önnur börn. En um 18 mánaða aldur fer þessum börnum að fara aftur. Þau missa þá færni sem þau hafa náð og hætta að þroskast eðlilega. Til dæmis hætta þau að geta gengið og haldið augnsambandi. Batahorfur barna með Rettsheilkenni hafa aukist á undanförunum árum og til eru lyf sem geta dregið úr líkamlegum einkennum þó svo að enn sé langt í að lækning finnist (Robello og Ham-Kucharski, 2005:23).

1.6 Upplausnarþroskaröskun

Upplausnarþroskaröskun var áður nefnd Hellersveiki eftir manningnum sem fyrstur kynnti hana. Helsti munurinn á henni og einhverfu er sá að þroskaframvinda barna, sem fá upplausnarþroskaröskun, er, að því er virðist, eðlileg fyrstu tvö árin þó algengast sé að röskunarinnar verði ekki vart fyrr en um þriggja til fjögurra ára aldurinn. Í einstaka tilfellum geta einkennin einnig komið fram seinna. Einkennin lýsa sér þannig að barnið tapar niður þeirri færni sem það hefur öðlast. Til dæmis minnkar málskilningur og máltjáning, leikfærni tapast, börnin þurfa aftur að fara að nota bleiu og hreyfifærni skerðist. Einnig koma fram einkenni á að minnsta kosti tveimur af þremur einkennasviðum einhverfu. Börnin þurfa sömu meðferð og notuð er með einhverfum börnum en framfarir eru ekki miklar og taka langan tíma (Páll Magnússon, 1997:13).

1.7 Samantekt

Einhverfa hefur ólíkar birtingamyndir og mismunandi áhrif á einstaklinga og því má segja að einhverfuróf sé nokkurs konar litróf þar sem mismunandi einkenni einhverfu eru mismunandi litatónar. Frá því að vera mjög ljós tónn að því að vera mjög dökkur tónn, allt eftir því hversu alvarleg einkennin eru. Það er alls ekki hægt að alhæfa um hvernig viðkomandi barni eigi eftir að ganga í lífinu því óvissu- og áhrifaþættir, sem koma við sögu, eru mjög margir. En margt er hægt að gera til að aðstoða einhverf börn og fjölskyldur þeirra og möguleikinn eykst eftir því hversu snemma barnið

greinist og hversu mikla hjálp það og fjölskylda þess fær. Í þessu samhengi er snemmtæk íhlutun oftast nefnd.

2. Snemmtæk íhlutun

Til eru nokkrar skilgreiningar á snemmtækri íhlutun en hún miðast við að aðstoða barnið á fyrstu sex æviárum þess. Hægt er að hefja íhlutunina hvenær sem er en mælst er til þess að hún hefjist strax eftir að barn greinist með frávík í þroska. Hugmyndafræðin kemur frá Bandaríkjunum og í opinberri skilgreiningu bandaríska menntamálaráðuneytisins kemur meðal annars eftirfarandi fram:

- Snemmtæk íhlutun er ætluð börnum undir sex ára aldri sem annaðhvort hafa greinst með fötlun eða eru í áhættu varðandi ýmiss konar erfiðleika sem geta haft áhrif á þroska þeirra.
- Snemmtæk íhlutun felst í því að sjá börnum og foreldrum fyrir þeirri þjónustu sem þau þurfa á að halda.
- Snemmtæk íhlutun getur einnig beinst að fjölskyldu barnsins, ekki einungis barninu sjálfu (Tryggvi Sigurðsson, 2001:41).

Á Íslandi hafa „börn á leikskólaaldri, sem vegna fötlunar, tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika þurfa sérstaka aðstoð og þjálfun“ átt rétt á henni í leikskólanum og „markmið þjálfunarinnar er m.a. að auka færni barnsins miðað við þroskastig þess“ (Lög um leikskóla nr. 48/1991). Á árunum 2003–2004 tók Ísland þátt í skýrslugerð á vegum Evrópumíðstöðvar fyrir þróun í sérkennslu og voru þá sett markmið varðandi snemmtæka íhlutun. Þau voru meðal annars að „tryggja og stuðla að persónulegum þroska barns, efla hæfni og getu fjölskyldunnar og auka félagslega þátttöku hennar og barnsins“ (Evrópumíðstöð fyrir þróun í sérkennslu, 2010:7).

Hér á landi hefur réttur barna á aðstoð í leikskólum verið lögbundinn síðan árið 1991 og unnið er að því að reyna að efla hlut fjölskyldunnar í meðferð barnsins. Langtímarannsóknir á gildi snemmtæktrar íhlutunar „sýna að ávinningurinn kemur fram síðar í færari einstaklingum og styrkari fjölskyldum sem gengur betur að takast á við lífið en ella hefði verið“ (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008a:133). Ekki má gleyma því að á bak við hvert barn er fjölskylda og því er mikilvægt, þegar unnið er að snemmtækri íhlutun með barni, að þeir sem standa barninu næst séu með í vinnuferlinu.

2.1 Fjölskyldan

Foreldrar barns með þroskafrávik geta verið kvíðnir og óöruggir og því er mikilvægt að útskýrt sé fyrir þeim það sem ætlunin er að gera með barninu og hvers vegna það er mikilvægt. Rannsóknir hafa sýnt að það er ekki einungis fjölskyldan sem hefur áhrif á barnið heldur hefur barnið einnig áhrif á fjölskylduna svo að gagnvirkni ríkir á milli. Þannig hafa fjölskylduaðstæður áhrif á barnið og reynslan að eiga barn með frávik í þroska hefur einnig áhrif á fjölskylduna (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008a:127).

Til fjölskyldunnar geta talist foreldrar, systkini, ömmur, afar og aðrir fjölskyldu-meðlimir og allir þessir aðilar ættu að fá stuðning. Það þarf að búa til áhrifaríkar áætlanir til að fjölskyldur barnsins fái beinan og óbeinan stuðning sem gerir þeim kleift að auka getu sína til að kenna, taka ákvarðanir og vera talsmenn barnsins. Formlegur stuðningur er þá í gegnum leikskólann, kennara, ráðgjafa og barnalækna en óformlegur stuðningur kemur til dæmis frá stuðningshópum og nágrönnum (Strain, Schwartz og Barton, 2011:330).

Þannig skiptir miklu máli að fjölskyldan sé með teymi á bak við sig sem hún getur leitað ráða hjá. En fyrir barnið skiptir líka máli að þeir fullorðnu í fjölskyldunni séu virkir þátttakendur í leik barnsins því það hefur jákvæð áhrif á barnið og gerir það öruggara (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008a:131). Mikilvægi umhverfisins og hlutverk hins fullorðna í leik og námi barna hefur verið lengi í umræðunni. Einn helsti talsmaður þess var Lev Vygotsky en hann var rússneskur sálfræðingur og lést árið 1934. Hann setti fram kenninguna um svæði hins mögulega þroska eða „Zone of Proximal Development“ og er hún talin vera eitt mikilvægasta framlag hans til sálfræðinnar. Í kenningunni útskýrir hann bilið á milli þess sem barnið getur eitt og óstutt og þess sem það getur ef það er stutt af öðrum. Til dæmis getur sex ára barn átt í erfileikum með að setja saman flugvélamódel eitt og óstutt en með hjálp þeirra fullorðna nær barnið að ljúka verkinu (Meece og Daniels, 2008:165–168).

Samkvæmt Vygotsky er lykilatriði, þegar verið er að kenna börnum, að útvega þeim efnivið sem er innan svæðis hins mögulega þroska barnsins. Þar af leiðandi er það á ábyrgð hinna fullorðna að ganga úr skugga um að barnið læri eins mikið og það getur með því að leiða það áfram í náms- og þroskaferlinu (Berk og Winsler, 1995:26). Þess vegna skiptir miklu máli að barnið fái leikföng og að lesnar séu fyrir það bækur sem hæfa aldri þess og þroska. Fullorðnir þurfa því að vera meðvitaðir um

hlutverk sitt þegar kemur að þroska barna og það sama gildir hvort sem um er að ræða börn með frávik í þroska eða ekki.

Hugmyndir snemmtækrar íhlutunar tengjast kenningu Vygotskys að því leyti að í henni felst „að áhersla er lögð á mikilvægi þess að leitast við að hafa áhrif á þroskaframvindu barna með frávik í þroska með markvissum aðgerðum eins snemma og unnt er á lífsleiðinni“ (Tryggvi Sigurðsson, 2001:39). Þannig geta hinir fullorðnu gert það sem í þeirra valdi stendur til að ýta undir þroska barna og mikilvægt er að það sé gert snemma. Stórum hluta af deginum ver barnið í leikskólanum og því er mikilvægt að þar fari líka fram vinna sem byggist á hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar.

2.2 Leikskólinn

Leikskólinn vinnur eftir *Aðalnámskrá leikskóla 2011* sem byggir á lögum um leikskóla (nr. 90/2008) og er nokkurs konar rammi um leikskólastarfið. Innan þess ramma eiga skólastjórnendur og starfsfólk leikskólanna að starfa. Hver leikskóli gerir sína eigin skólanámskrá og skal hún taka mið af aðalnámskránni (bls. 6). Skólanámskráin segir til um hvernig leikskólinn ætlar að stuðla að uppeldi og menntun barnanna og er einnig uppflettirit fyrir starfsfólk þegar það skipuleggur starfið með börnunum. En fyrir börn með frávik í þroska þurfa leikskólarnir að útbúa einstaklingsnámskrár með hliðsjón af þörfum hvers barns allt eftir því hvernig það stendur í þroska.

Það sem koma á fram í einstaklingsnámskrá er meðal annars hvað barnið á að læra og setja þarf bæði langtíma- og skammtímamarkmið og koma fram hvaða aðferðum íhlutunar á að beita og hvar og hvenær hún á að fara fram. Að lokum skal svo ákveða hvernig og hvenær eigi að meta árangurinn. Alltaf á að vinna út frá styrkleikum barnsins og áhugasviði þess og tengja þarf einstaklingsmarkmiðin við almenn námsmarkmið barnahópsins á deildinni. Einstaklingsnámskrá er því nokkurs konar vinnuáætlun og þarf að endurskoða hana á þriggja til sex mánaða fresti; þá þarf að fara yfir hvað gekk vel, hvað ekki og setja ný markmið. Starfsfólk þarf einnig að hafa í huga hvort hægt sé að auðvelda þátttöku barnsins í skólastarfinu til dæmis með því að breyta eða hagræða þannig að barnið eigi auðveldara með að taka þátt í því (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008b:135).

Vakil, Welton, O'Connor og Kline (2009:325) segja að þegar leikskólakennarar gera öllum börnum kleift að vera með í leikskólastarfinu þá byggi þeir upp umhverfi sem eykur næmni og samþykki fyrir fjölbreytni og dregur jafnframt úr stríðni og einelti vegna mismunandi getu barna. Oft er það þannig að börnin á deildinni taka ekki eftir því að börn, sem þurfa á séraðstoð að halda, séu öðruvísi en þau. Kennarar, sem ráðnir eru til aðstoðar börnum með sérþarfir, aðstoða líka hin börnin á deildinni þannig að það eru engin skýr skil á milli þeirra sem þurfa á sérstökum úrræðum að halda og hinna sem þurfa þess ekki. Því er mikilvægt að starfsfólk leikskóla geri það sem hægt er til að börn með frávík í þroska finni ekki fyrir því að þau séu öðruvísi.

2.3 Grunsemdir um einhverfu

Það var fyrir 25 árum sem Ivar Lovaas birti grein um niðurstöður sínar á áhrifum snemmtækrar íhlutunar á börn með einhverfu. Þessi grein og aðrar tengdar rannsóknir urðu til þess að farið var að líta á einhverfu á annan hátt. Áður var lítið á hana sem ólæknanlega fötlun en í dag vita menn að með markvissri snemmtækri íhlutun er hægt að draga úr einkennunum (Strain o.fl., 2011:321). Börn, sem ekki eru með nein frávík í þroska, læra af því að fylgjast með, hlusta og eiga í samskiptum við önnur börn og fullorðna. Einværf börn læra ekki þannig því að þau hafa ekki þann hæfileika að geta sett sig í spor annarra. Þau eru í eigin heimi og skipta sér lítið af því sem gerist í kringum þau.

Af þessum ástæðum er nauðsynlegt að kenna þessum börnum að eiga samskipti við aðra og eftir því sem börnin eru yngri, þegar byrjað er á kennslunni, því meiri líkur eru á að vel gangi. Snemmtæk íhlutun getur gert einhverfum börnum kleift að ná mikilvægu takmarki. Rannsóknir hafa sýnt að börn, sem unnið er með snemma á lífsleiðinni, eru líklegri til að eiga samskipti við aðra og þau sýna sjaldnar óviðeigandi hegðun. Engin lækning er til við einhverfu en hins vegar leiðir snemmtæk íhlutun og greining, þegar börn eru enn mjög ung, til jákvæðra niðurstæðna. Þegar einhverfa greinist snemma ætti íhlutunin að beinast að málþroska og hegðun barnsins (Galinat, Barvalow og Krivda, 2005:210; Robins, Fein, Barton og Green 2001:132).

Nokkur atriði benda til þess að barn geti verið einhverft og nauðsynlegt er fyrir þann aðila, sem er í tengslum við barnið, hvort sem það er foreldri eða leikskólakennari, að þekkja þessi atriði. Þau eru:

- Afturför í þroska, sérstaklega í mál- og félagsþroska, þó venjulega ekki tengt líkamsþroska.
- Barnið babblar ekki þegar það er um 12 mánaða.
- Engin stök orð 16 mánaða
- Engin sjálfsprottin tveggja orða orðasambönd tveggja ára
- Barnið bregst ekki við nafninu sínu.
- Barnið vill ekki kúra eða lyftir ekki höndum til að láta taka sig upp.
- Barnið hefur ekki áhuga á öðrum börnum.
- Barnið á erfitt með að höndla breytingar (Anglely o.fl., 2007:743; Galiant o.fl., 2005:209).

Þessi atriði eru mjög mikilvæg varðandi fyrstu grunsemdir um einhverfu og í rannsókn, sem Lord gerði árið 1995, kom í ljós að með því að fylgjast með tveggja ára börnum og athuga hvort þau bregðist við nafni sínu eða hafi áhuga á að sýna öðrum hluti eða leikföng var hægt að spá fyrir um hvort þessi börn yrðu greind einhverf við þriggja ára aldur með 83% nákvæmni (Robins o.fl. 2001:132). Því er það svo að þótt starfsfólk í leikskóla sé ekki stöðugt að reyna að finna eitthvað athugavert við börnin þá ætti það að vekja athygli þeirra ef barn hegðar sér á einhvern hátt ólíkt öðrum börnum á sama aldri.

2.4 Samvinna foreldra og leikskóla

Í *Aðalnámskrá leikskóla 2011* segir: „Líðan barns í leikskóla er samtvinnuð velferð fjölskyldu þess og heimilis. Sjónarmið foreldra og framlag þeirra til leikskólastarfs er mikilvægur liður í því að hafa heildarsýn yfir velferð og vellíðan barna.“ (bls. 32).

Þetta á við hvort sem um er að ræða foreldra barna með frávík í þroska eða ekki því að það er alltaf mikilvægt að foreldrar og starfsfólk leikskóla eigi gott samstarf.

Hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar gengur út á að foreldrar séu virkir þátttakendur í ákvörðunum sem teknar eru varðandi barnið og því skiptir miklu máli að gott samstarf sé á milli foreldra og starfsfólks. Rannsóknir sýna að það sem unnist hefur með því að góð samvinna er á milli foreldra og annarra umönnunaraðila barnsins felst aðallega í því að foreldrarnir eru öruggari og vita hver réttindi þeirra og barnsins eru. Foreldrarnir eru færari um að ræða um sín mál og barna sinna og vita hvert þeir eiga að leita. Þeir eru ánægðir með þjónustuna, sem þeir hafa fengið, og jákvæðir í garð fagfólks og þjónustukerfisins. Einnig finnst þeim þeir vera betur í

stakk búnir til að takast á við það sem að höndum ber og finnst að barnið og þeir sjálfir njóti mikilla lífsgæða (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2005a:130).

Lykilatriðið til að snemmtæk íhlutun virki er því að foreldrar, starfsfólk leikskóla og aðrir fagaðilar eigi gott samstarf. Á milli þessara aðila þarf að ríkja traust og gagnkvæm virðing. Þannig er hægt að tryggja að öll sjónarmið komi fram, starfið með barninu verður auðveldara og ávinningurinn meiri.

2.5 Samantekt

Það er mikilvægt að bæði foreldrar og aðrir umönnunaraðilar barnsins leiði það ekki hjá sér ef þeim finnst eitthvað athugavert við þroska barns því það skiptir svo miklu máli fyrir barnið að gripið sé fljótt inn í. Ef áhyggjur foreldra og starfsfólks eru á þá leið að þá grunar að einhver frávik í þroska séu til staðar hjá barni þá fer í gang ákveðið greiningarferli sem felur í sér ýmsar athuganir á barninu.

3. Greiningarferlið

Börn, sem greinast með einhverfu, eru flest á leikskólaaldri og því er það yfirleitt í höndum leikskólakennara eða sérkennara í leikskólum að gera fyrstu athuganir á börnum sem grunar leikur á að séu með frávik í þroska. Áhyggjur foreldra af þroska barna sinna, hvort sem það er grunur um seinkaðan þroska eða annað óeðlilegt, ætti að hringja viðvörunarbjöllum hjá heilbrigðisstarfsfólki. Hins vegar er það svo að flestar tilkynningar um grun um einhverfu koma frá leikskólum (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2012e). Ástæðan getur verið sú að starfsfólk leikskóla er með barninu allan daginn og sér það í samskiptum við önnur börn en heilbrigðisstarfsfólk hittir börnin sjaldan og aðeins í stutta stund í einu. Starfsfólk leikskóla á því auðveldara með að átta sig á því að barn þroskast ekki eðlilega, sérstaklega þegar um er að ræða þroskaröskun eins og einhverfu þar sem einkennin tengjast aðallega samskiptum.

Í viðtali, sem ég átti við sérkennara í leikskóla sagði hún að áður en farið er að leggja próf fyrir barn þá hafi oft ýmislegt gengið á hjá því. Til dæmis hefur það oft verið í sérkennslu í einhvern tíma, það er eitthvað í hegðun þess, framkomu, líðan eða þroska sem hefur vakið athygli annað hvort foreldra eða starfsfólks leikskólans. Stundum hefur það verið svo að þegar farið er að ræða við foreldrana um barnið þá

segjast þeir hafa haft áhyggjur af ýmsum þáttum en ekki sagt neitt af því að starfsfólk leikskólans hafði ekkert sagt að fyrra bragði.

Fyrsta skrefið er að sérkennarinn fær leyfi frá foreldrum til að fylgjast með barninu. Eftir að það hefur verið gert í nokkurn tíma er haldinn fundur með foreldrunum og næstu skref rædd. Þau felast yfirleitt í útfyllingu á þroskalistum til að sjá hvar barnið er statt (munnleg heimild, 10.febrúar 2012). Foreldrarnir eru því með frá upphafi en eins og áður hefur komið fram sýna rannsóknir að gott samstarf foreldra og skóla sé mjög mikilvægt fyrir barnið (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2005a:130; Strain o.fl. 2001:330).

3.1 Þroskalistar og athuganir

Nokkrir þroskalistar og próf eru lögð fyrir börn sem verið er að athuga hvort þroskist eðlilega. Hér á eftir verður fjallað um nokkur þeirra.

Kuno Beller fjallar um þroska barna í átta áföngum frá fæðingu til 6 ára aldurs. Þroskaframvinda barnsins er skoðuð með hliðsjón af persónulegu hreinlæti, umhverfisskynjun, félags- og tilfinningaþroska, hæfileika til að leika sér, málþroska, vitsmunahæfileika og gróf- og fínhyrfifærni í daglegri hegðun barnsins. Hvert hegðunarmynstur er útskýrt með dæmum.

Kuno Bellerþroskataflan er ekki aðeins yfirlit yfir þroska barna heldur einnig tæki sem metur einstaklingsbundinn þroska barna 4 ára og yngri. Þannig myndast sér-sniðið þroskamynstur fyrir hvert barn í áföngunum átta. Slíkt þroskamynstur er byggt á athugunum leikskólakennara barnsins í eðlilegum kringumstæðum eins og t.d. í daglegu starfi í leikskóla. Þroski barnsins er ekki metinn í aðstæðum og prófum, sem eru framandi fyrir barnið, heldur út frá daglegri hegðun í þekktu umhverfi. Auðvelt er að nýta upplýsingarnar um þroska barnsins til að útbúa einstaklingsnámskrá sem hjálpar barninu á þroskastigi sínu og kemur þannig í veg fyrir að of miklar eða of litlar kröfur séu gerðar til barnsins (Kuno Beller, 2012).

Listinn er fylltur út af starfsmanni leikskólans sem fylgist með barninu; annað hvort er það sérkennarinn eða hópstjóri barnsins. Sérkennarinn tekur síðan að sér að reikna út niðurstöðurnar og á þeim má sjá hvar barnið er slakast. Þannig er hægt að ákveða áframhaldandi vinnu.

Íslenski þroskalistinn hefur verið notaður í leikskólum í mörg ár sem fyrsta mat á þroska leikskólabarna. Höfundar hans eru Einar Guðmundsson og Sigurður J.

Grétarsson sálfræðingar. Listinn byggir á tveimur prófþáttum og sex undirprófum. Prófþættirnir eru hreyfiþáttur – og undir hann heyra grófhreyfingar, fínhreyfingar og sjálfsbjörg – og málþáttur og undir hann fellur hlustun, tal og nám (Einar Guðmundsson og Sigurður J. Grétarsson, 2004:25).

Prófið fer þannig fram að mæður fylla út þar til gerðan lista og afhenda sérkennara leikskólans. Þó að foreldrar séu ekki alltaf mjög nákvæmir, þegar þeir eru spurðir um ákveðna atburði í lífi barna þeirra, hefur það komið í ljós að mæður muna einstök atriði best, t.d. þyngd og lengd barns við fæðingu. Rannsóknir hafa sýnt að mæður meta þroska barna sinna með viðunandi nákvæmni (Einar Guðmundsson og Sigurður J. Grétarsson, 1997:5) og því þykir best að þær fylli íslenska þroskalistann út.

Íslenski þroskalistinn og Kuno Beller-listinn taka því á mjög víðu sviði í þroska barna og eiga að gefa nokkuð skýra mynd af því hvar barnið er statt. Það er í höndum sérkennara leikskólans að reikna út úr þessum listum.

Næsta skref er svo að fylla út *Child behavior check list* eða *CBCL* sem er spurningalisti fáanlegur fyrir nokkra aldurshópa. Í leikskólum er lagður fyrir listi sem hannaður er fyrir 1 ½ til 5 ára börn. Listinn inniheldur 99 fullyrðingar sem foreldrar og leikskólakennarar svara; þar er einnig spurt hvort barnið hafi einhvern sjúkdóm, hvað valdi þeim sem fyllir út listann mestum áhyggjum og hverjir helstu styrkleikar barnsins eru (ASEBA, 2012). Listinn, sem kennarinn fyllir út, heitir TRF (Teacher Report Form) og er mjög svipaður og CBCL. Foreldrar barnsins eiga báðir að fylla út hvort sinn lista og mega ekki bera sig saman. Það sama á við um sérkennarann og leikskólakennarann, þeir fylla út hvor sinn lista og svo er þeim skilað á Skóla-skrifstofuna sem hefur yfirumsjón með greiningarferlinu í heimabæ barnsins. Þar er starfsmaður sem reiknar út úr þessum listum en til þess þarf sérstakt próf.

Heildarskori úr listanum er svo skipt niður í tvo undirkvarða. Annars vegar er hegðun sem beinist inn á við og er samsett af undirkvörðum sem mæla tilhneigingu til að draga sig í hlé, sállíkamleg einkenni, kvíða- og þunglyndiseinkenni, tilfinningalega erfiðleika og gagntækar þroskaraskanir. Hins vegar er um að ræða hegðun sem beinist út á við og er samsett af kvörðum árásargirni/ofvirkni og athyglisbrests. Ef barnið skorar yfir 60 stig sýnir það að eitthvað er til staðar sem gefur tilefni til frekari athugnar (Sóley Veturliðadóttir, munnleg heimild, 15. mars 2012). Þegar niðurstöður liggja fyrir er haldinn fundur með foreldrum barnsins, leikskólakennurum og sér-

kennara og framhaldið rætt. Á þessu stigi tekur Skólaskrifstofan við og athugar barnið nánar ef ástæða þykir til.

3.2 Skólaskrifstofan

Ef niðurstöður CBCL sýna að barn er yfir viðmiðunarmörkum á kvarða sem mælir gagntækar þroskaraskanir fær starfsmaður Skólaskrifstofunnar leyfi foreldra til að leggja fyrir fleiri lista sem eru þá tengdir einhverfu í meiri mæli (munnleg heimild, 15. mars 2012). Einn þessara lista er M-Chat (The Modified Checklist for Autism in Toddlers) og á honum eru 23 fullyrðingar sem foreldrar svara með já-i eða nei-i. Á listanum eru sex lykilatriði sem tengjast hegðunareinkennum einhverfra og viðmiðið er að þörf er á frekari rannsóknum ef foreldri setur nei við tvær af þessum sex fullyrðingum (Bolduc, Du Plessis, Sullivan, Khwaja og Zhang, 2011:411). Til dæmis er spurt hvort barnið sýni öðrum börnum áhuga, bendi til að biðja um hluti og bregðist við nafni sínu.

Að lokum leggur sálfræðingur, sem starfar á skólaskrifstofunni, fyrir barnið þroskapróf sem heitir *The Childhood Autism rating Scale* eða CARS. Prófið felur í sér 14 matsatriði varðandi hegðun tengda einhverfu og 15 matsatriði varðandi almenn merki (e. general impressions) um einhverfu. Hvert atriði skorar á skala frá einum upp í fjóra, hærri stig þýða meiri skerðingu (e. impairment). Heildarstig geta verið frá 15 upp í 60. Ef barnið fær undir 30 stig telst ekki vera þörf á frekari einhverfugreiningum, stig á milli 30 til 36,5 gefa til kynna væga til miðlungs einhverfu og stig frá 37 til 60 eru til marks um dæmigerða einhverfu (Chelbowski, Green, Barton og Fein, 2010:788).

Að loknum þessum prófum er öllum gögnum um barnið safnað saman og þau send til Greiningarstöðvar þar sem ákveðið er hvort barnið eigi að koma í frekari rannsóknir. Ef svo er óskar starfsfólk Greiningastöðvarinnar oft eftir frekari gögnum eins og til dæmis myndbandsupptökum úr leikskólanum. Eftir það tekur við bið eftir tíma á Greiningarstöðinni. Biðtíminn fer eftir aldri barns og hversu alvarleg fötlunin er talin vera. Biðin getur varað í 8 mánuði hjá yngstu börnunum en hjá eldri leikskólabörnum í 8–16 mánuði. Fyrsta íhlutun eins og til dæmis sérkennsla er á ábyrgð leikskóla og gert er ráð fyrir að byrjað sé að veita barni aðstoð þar áður en að fullnaðargreiningu kemur (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2012b).

3.3 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins starfar samkvæmt lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 86/2003. Þar stendur meðal annars að markmiðið með lögunum sé að börnum með þroskaraskanir sé tryggð greining, ráðgjöf og önnur úrræði með það að leiðarljósi að draga úr afleiðingum röskunarinnar (1. gr.) Jafnframt kemur fram að til þess að hægt sé að senda barn til Greiningarstöðvarinnar þurfi að hafa farið fram frumgreining (3. gr.). Eftir að barn hefur fengið greiningu skal fylgja henni eftir þannig að barnið fái þá þjónustu sem það á rétt á. Sú þjónusta er yfirleitt á vegum sveitarfélagsins sem barnið býr í (8. gr.).

Þegar barnið kemur inn á Greiningarstöðina fer í gang sértæk þverfagleg greining sem þýðir að sérfræðingar koma úr mörgum áttum að prófunum sem lögð eru fyrir barnið. Markmiðið er að „skilgreina eðli, umfang og orsök fötlunar, meta áhrif fötlunar á líf barns og fjölskyldu og leita leiða til að bæta horfur til framtíðar“. Með greiningu er leitað svara við spurningum eins og: Hvað er að? Hvað veldur? og Hvað er til ráða? Leitast er við að meta þroska og færni barnsins í hinum ýmsu aðstæðum daglegs lífs og reynt að fá heildarsýn yfir þarfir og vanda barns og fjölskyldu (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2012a).

Á Greiningarstöðinni eru gerðar nokkrar athuganir á barninu og ein þeirra er próf, sem heitir ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) og er leikathugun á barninu sjálfu, þar sem félags- og samskiptahæfni barnsins er skoðuð. Prófið eykur líkur á að einhverfutengd hegðunareinkenni komi í ljós ef um einhverfu er að ræða hjá barni og það greinir á nákvæman hátt á milli þeirra sem eru með einhverfu og þeirra sem ekki eru með einhverfu (Overton, Fielding og deAlba, 2008:1166). Síðan eru gerð greindarpróf eða þroskamælingar eftir þörfum og svo málþroskamát.

Foreldrar svara prófi sem heitir ADI-R (Autism Diagnostic Interview) og er greiningarviðtal þar sem markmiðið er að búa til ramma utan um þroskasögu barnsins og núverandi hegðun. Í prófinu eru 93 spurningar sem taka til þátta, sem einkenna einhverfu, og viðtalið og úrvinnslan tekur um 2–3 tíma (Le Conteur, Haden, Hammal og McConachie, 2008:364).

Að lokinni greiningu er farið yfir niðurstöður með foreldrum og í samráði við þá er þeim skilað til þjónustuaðila. Áhersla er lögð á samvinnu milli þeirra aðila sem koma að þjónustu við barnið og er því stofnað þjónustuteymi í kringum hvert barn. Það fer eftir fötlun barnsins, aldri og aðstæðum hversu lengi sérfræðingur einhverfusviðs

fylgir barninu eftir. Í tilfalli yngstu barnanna er það yfirleitt leikskólinn sem er vettvangurinn fyrir ráðgjöf (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2012d).

3.4 Samantekt

Ef grunur vaknar um að barn sé einhverft eru lögð fyrir það mörg próf. Í upphafi eru þau almenn en verða síðan æ sérhæfðari til að geta greint, án nokkurs vafa, hvort barn er einhverft. En það getur liðið langur tími frá fyrsta prófi þar til lokagreining fæst. Helstu ástæður þess er hve langur biðtími er hjá Greiningarstöð. Þess vegna því beint til leikskólans er að hefja sérkennslu áður en lokagreining liggur fyrir. Sérkennarinn þarf því að þekkja aðferðirnar sem nýst hafa best til vinnu með einhverfum börnum.

4. Vinna með einhverfum börnum í leikskóla

Eins og áður sagði getur liðið langur tími frá því að forgreining í heimabyggð hefur farið fram og þar til lokagreining er gerð á Greiningarstöð. Bryson o.fl. (2004:221) segja að frekar en að bíða með meðferð, þar til full greining hefur farið fram, mæli þau með því að barnið fái strax stuðning við hæfi. Reynsla þeirra er sú að öll börn sem grunur leikur á að séu einhverf. hafi einhverja þroskaröskun, hvort sem það er einhverfa eða ekki. Þau ættu því að hafa tækifæri, eins fljótt og mögulegt er, til að njóta þess sem sérkennsla hefur upp á að bjóða.

Í leikskólanum, sem sérkennarinn, sem ég ræddi við, vinnur í, fær barn yfirleitt aðstoð í leikskólanum um leið og grunur vaknar um að eitthvað sé að. Ekki er beðið eftir niðurstöðum frá Greiningarstöð. Barn fær ekki endilega stuðning heldur frekar sérkennslu og ráðgjöf til kennara. Í sérkennslu felst að gerð er einstaklingsáætlun fyrir barnið og er hún byggð á niðurstöðum úr skimunarlistunum, sem rætt hefur verið um áður, eins og Kuno Beller-listanum og íslenska þroskalistanum. Gerð er áætlun og sett fram langtíma- og skammtímamarkmið. Sérkennslan er svo byggð á þessari áætlun og tvisvar á ári er hún endurmetin og ný áætlun gerð.

Barn, sem fær stuðning, er líka í sérkennslu og þá er líka gerð áætlun sem byggð er á skýrslum sérfræðinga. Stuðningurinn er viðbót við sérkennsluna. Þá er barnið með manneskju með sér ákveðinn tíma dagsins. Sum eru með stuðning allan tímann, sem þau eru í leikskólanum, en önnur styttra. Hugmyndin er sú að kennari sé barninu til stuðnings, þegar þörf er á, og yfirfærir færni úr sérkennslu yfir í daglegar aðstæður. Í dag er eitt barn í leikskólanum með einhverfugreiningu og er það með konu sér til

stuðnings í sjö af þeim átta klukkustundum sem barnið er í leikskólanum. Hún fylgir honum í sjúkrahjálfun og sérkennslu, heldur áfram að vinna með það sem sjúkrahjálfarinn og sérkennslustjórinn gera inni á deildinni og yfirfærir æfingar barnsins yfir á raunverulegar aðstæður. Þar sem barnið er frekar ungt er það eitt með sérkennslustjóranum og stuðningsaðilanum í sérkennslunni en í framtíðinni er áætlað að hafa annað barn með til að hjálpa enn frekar til við yfirfærslu á lærdri hæfni yfir á raunverulegar aðstæður.

Á vef Greiningarstöðvarinnar kemur fram að nauðsynlegt sé að snemmtæk íhlutun hefjist um leið og grunur um þroskafrávik vakni. Þjónustan við barnið þarf að vera markviss og heildstæð og vinna þarf eftir viðurkenndum aðferðum í kennslu og hjálfun barna með einhverfurófsröskun. Hér á landi hafa nokkrar viðurkenndar íhlutunaraðferðir verið notaðar í vinnu með einhverfum börnum. Hér á eftir verður fjallað stuttlega um tvær þeirra, þ.e. skipulagða kennslu sem er byggð á TEACCH-líkaninu (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) og svo snemmtæk atferlishjálfun (Early Behavioral Intervention) sem byggð er á hagnýtri atferlisgreiningu (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2012f).

4.1 TEACCH

TEACCH er þjónustulíkan fyrir fólk sem greinst hefur með röskun á einhverfurófi og fjölskyldur þeirra. Hægt er að byrja að nota líkanið um leið og börn greinast og til fullorðinsára. Upprunalega er það komið frá Norður-Karólínufylki í Bandaríkjunum en það var prófessor Eric Schopler sem setti það fyrst fram árið 1965. Þá lagði hann til að einstaklingar, sem væru með röskun á einhverfurófi, fengju meðferð sem væri sérstaklega sniðin að þörfum hvers og eins. Byrjað er á því að gera einstaklingsmat og út frá því er búin til hjálfunar- og kennsluáætlun þar sem unnið er markvisst með styrkleika og þá þætti sem styrkja sjálfstæði, færni og áhuga einstaklingsins. Til að TEACCH-líkanið beri sem mestan árangur þarf að endurskoða það reglulega og það þarf að ná yfir margvíslegar aðstæður í lífi viðkomandi (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, 2012e).

Innan TEACCH-líkansins er kennsluáæferð sem nefnist skipulögð kennsla og forsenda hennar er að breyta umhverfinu með það í huga að mæta þörfum einstaklings með einhverfu. Nokkur atriði eru talin skipta mestu máli við skipulag

kennslunnar og þau eru meðal annars: sjónrænt skipulag, sem sýnir nemandanum hvað hann á að gera og hvenær, og vinnuplan sem upplýsir nemandann hvað hann á að gera og hversu mikið. Rannsóknir sýna að TEACCH-líkanið er mjög áhrifaríkt og hefur verið notað í mörgum löndum og aðlagð að margs konar aðstæðum (Panerai o.fl. , 2009:875)

Eins og áður hefur komið fram er eitt af einkennum einhverfu að börn eiga erfitt með að taka breytingum. Með því að nota TEACCH þá eru búnar til myndir af öllu því sem barnið þarf að gera yfir daginn og þeim er raðað í tímaröð. Þannig veit barnið alltaf hvað kemur næst og verður öruggara.

4.2 Atferlismeðferð

Bryson, Zwaigenbaum og Roberts (2004:219) segja að þó svo að framtíðarhorfur barna, sem greinst hafa einhverf, séu í sögulegu samhengi ekki góðar þá bendir ýmislegt til þess að þær fari batnandi og má það að hluta þakka snemmtækri íhlutun sem beinist að hegðun barna. Hún fer þannig fram að notaðar eru markvissar aðferðir til að æfa samskipti og aðra hagnýta hæfni með því að nota jákvæða atferlismeðferð.

Þegar atferlismeðferð er notuð til að kenna einhverfum börnum er allt sem á að kenna þeim brotið niður í litlar einingar eða skref. Alveg sama hvort um er að ræða einfalda hegðun, eins og að bregðast við nafninu sínu, eða flóknari athafnir eins og félagsleg samskipti. Byrjað er á að nota stýringu en hún á þó að vera eins lítil og mögulegt er og smám saman er dregið úr henni. Notuð er umbun til að fá barnið til að vilja endurtaka hegðunina seinna. Umbunin er valin eftir því hvað barninu finnst eftirsóknarvert hverju sinni. Það geta til dæmis verið límmiðar, matur eða kitl. Þegar byrjað er að vinna með börnin getur verið gott að nota mat en draga svo úr matar-gjöfum þegar lengra er liðið á þjálfunina. En ásamt því að umbuna með verðlaunum er einnig nauðsynlegt að hrósa, annað hvort með orðum og/eða brosi. Einnig þarf að gæta þess að barnið læri að nota sömu hegðunina við margvíslegar aðstæður. Vinna þarf kerfisbundið að því að viðhalda þeirri færni sem náðst hefur þó að byrjað sé að æfa nýja (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005:15).

Færni, sem barn öðlast við þjálfun hjá kennara sínum er einnig gott að nýta við aðrar aðstæður og þá með fleirum en einungis kennaranum. Rannsóknir hafa sýnt að einhverf börn sýna meiri færni í leik, máli og félagslegum samskiptum ef þau fá kennslu og þjálfun í hópi jafnaldra, sem ekki eiga við þroskafrávik að etja, heldur en

ef þau eru í hópi barna með einhverfu (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005:16; Strain o.fl., 2011:322). Með atferlismeðferð er hægt að kenna börnunum margt, til dæmis að komast inn í leik og að skiptast á. Mestu máli skiptir að barnið er æft, með umbun, við margvíslegar aðstæður þannig að það viti hvenær það á að nota þá hæfni sem það hefur tileinkað sér.

Þessar tvær aðferðir hafa reynst mjög vel en það fer hins vegar eftir einstaklingunum sjálfum hvað virkar best. Það eru foreldrar barnanna og sérfræðingarnir sem vinna með barnið sem ákveða það í sameiningu.

Lokaorð

Í upphafi þessarar ritgerðar velti ég því fyrir mér hvað einhverfa væri, hvernig greiningarferlið væri og hvort snemmtæk íhlutun skipti máli. Skrifin hafa leitt mig að þeirri niðurstöðu að einhverfa er flókin röskun sem hefur mismunandi áhrif á einstaklingana. Þeir sem greinast einhverfir eru jafn misjafnir og þeir eru margir en þeir hafa þó sameiginleg hegðunareinkenni, það er skerðingu í félagshæfni og málþroska og sýna endurteknar hreyfingar.

Fyrstu vísbendingar einhverfu geta komið í ljós snemma. Hjá yngstu börnunum eru helstu einkennin að þau horfa ekki í augun á foreldrunum og vilja ekki kúra eða láta taka sig upp. Þegar í leikskóla er komið er hægt að sjá vísbendingar eins og að þau leika sér ekki við önnur börn, eiga ekki félagsleg samskipti og tala lítið eða jafnvel ekkert. Þessar litlu vísbendingar skipta miklu máli og nauðsynlegt er að leikskólakennarar þekki þær því eins og fram hefur komið þá er mikilvægt að börn greinist snemma svo hægt sé að veita þeim sem fyrst þá aðstoð sem þau þurfa.

Þegar grunur vaknar um að barn á leikskólaaldri þroskist ekki sem skyldi fer í gang ferli athugana sem bæði beinast að barninu sjálfu og fjölskyldu þess. Því er mikilvægt að gott samstarf sé á milli foreldra, leikskólakennara og annarra sérfræðinga sem koma að greiningu barnsins. Snemmtæk íhlutun er mjög mikilvæg í tengslum við vinnu með einhverfum börnum og rannsóknir sýna að því fyrr sem farið að vinna með börnunum þeim mun betri möguleika eiga þau á að læra. Það þarf nefnilega að kenna einhverfum börnum það sem börn, sem ekki eru með frávik í þroska, læra af umhverfinu og í leik.

Við vinnu ritgerðarinnar aflaði ég mér upplýsinga með því að lesa fræðigreinar um einhverfu, talaði við sérkennara í leikskóla og ræddi svo við mæður tveggja barna. Annað barnið er tveggja ára telpa og hefur ekki fengið lokagreiningu en starfsfólk leikskólans er byrjað að vinna með hana og nota til þess TEACCH. Hún hefur strax, á aðeins nokkrum mánuðum, sýnt miklar framfarir í mál- og félagsþroska.

Hitt barnið er fimm ára drengur sem búið er að greina á Greiningarstöðinni. Hann hefur fengið aðstoð í leikskólanum í tvö ár, hefur einnig sýnt miklar framfarir og er orðinn læs. Ég sá hann í afmæli þar sem hann komst inn í leik með því að spyrja hvað hinir í leiknum hétu. Mamma hans sagði að honum hefði verið kennd þessi aðferð til að komast inn í leik með öðrum börnum. Þarna sá ég hvernig börnin nota þær aðferðir, sem þau læra í leikskólanum, og yfirfæra á raunverulegar aðstæður.

Það sem mér finnst merkilegast í þessari litlu athugun minni er hversu miklu máli það skiptir að foreldrar og leikskólakennarar séu vakandi yfir þroska barna því það sem gert er á fyrstu árum barnsins skiptir mjög miklu máli. Því fyrr sem byrjað er að vinna með börnin þeim mun líklegra er að góður árangur náist. Enda þótt einhverfa sé ólæknanleg þá hafa rannsóknir sýnt að með réttri aðstoð geta börn átt góða möguleika til að eiga félagsleg samskipti við önnur börn. Mér finnst því mikilvægt að þeir fullorðnu afneiti ekki þeim vísbindingum, sem eru til staðar, heldur leiti hjálpar fyrir barnið því börn eiga rétt á allri þeirri aðstoð sem þau þurfa til að njóta þeirra lífsgæða sem þeim stendur til boða.

Heimildir

- Aðalnámskrá leikskóla*. (2011). Menntamálaráðuneytið.
- Angley, M., Young, R., Ellis, D., Chan, W. og McKinnon, R. (2007). Children and autism: Part 1 – recognition and pharmacological management. *Australian Family Physician*, 36(9), 741–744.
- ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment). (2012). *Preschool (Ages 1 ½–5) Assessments*. Sótt 20. mars 2012 af <http://www.aseba.org/preschool.html>.
- Berk, L. E. og Winsler, A. (1995). *Scaffolding Children's Learning: Vygotsky and Early Childhood Education*. Washington D.C.:NAEYC.
- Bryson, S., Zwaigenbaum, L. og Roberts, W. (2004). The early detection of autism in clinical practice. *Paediatric Child Health*, 9(4), 219–221.
- Chelbowski, C., Green, J. A., Barton, M. L. og Fein, D. (2010). Using the Childhood Autism Rating Scale to Diagnose Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental disorder* 40, 787–799.
- Einar Guðmundsson og Sigurður J. Grétarsson (1997). *Íslenski þroskalistinn*. Reykjavík: Rannsóknastofnun uppeldis- og menntamála.
- Einar Guðmundsson og Sigurður J. Grétarsson (2004). *Túlkun prófþátta og undirprófa Íslenska þroskalistans: Möguleikar á þversniðsgreiningu*. Sótt 14. febrúar 2012 af <http://hdl.handle.net/2336/78875>.
- Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu. (2010). *Skjót afskipti – Framfarir og þróun 2005–2010*, Óðinsvéum, Danmörku: Höfundur.
- Galinat, K., Barcalow, K. og Krivda, B. (2005). Caring for Children With Autism in the School Setting. *The Journal of School Nursing*, 21(4), 208–217.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012a). *Atferlishjálfun, hagnýt atferlisgreining*. Sótt 2. febrúar 2012 af <http://www.greining.is/upplýsingar/thjonusta-og-thjalfun/atferlisthjalfun/>.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012b). *Biðtími eftir þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins*. Sótt 23. mars 2012 af

<http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/hvert-a-ad-leita-ef-grunur-vaknar-um-throskaroskun/bidtimi-ef-tir-thjonustu>.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012c). *Greining og þverfaglegt samstarf*. Sótt 23. mars 2012 af <http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/greining-og-thverfaglegt-samstarf/>.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012d). *Hvað er gert ?*. Sótt 12. apríl 2012 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/hvad-er-gert/>.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012e). *Skipulögð kennsla (TEACCH)*. Sótt 13. apríl 2012 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu-thjalfun-medferd-og-kennsla/skipulogd-kennsla/>.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012f). *Snemmtæk íhlutun fyrir börn með raskanir á einhverfurofi (gagntækar þroskaraskanir)*. Sótt 2. febrúar 2012 af <http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/vidmid-um-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar-throskaraskanir/vidmid-um-thjonustu-vid-born-med-roskun-a-einhverfurofi.-snemmtaek-ihlutun/>.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (2012g). *Tölulegar upplýsingar*. Sótt 3. apríl 2012 af <http://www.greining.is/um-greiningarstod/tolulegar-upplýsingar/tilvisanir-arid-2010/tilvisanir-2011/>.

Jóna Guðbjörg Ingólfssdóttir. (2008a). Íhlutun fyrstu árin. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ristjórar), *Þroskahömlun barna: Orsakir – eðli – íhlutun* (bls. 126–133). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Jóna Guðbjörg Ingólfssdóttir. (2008b). Snemmtæk íhlutun á leikskólaárunum. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ristj.). *Þroskahömlun barna: Orsakir-eðli-íhlutun* (bls. 134–139). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Kuno Beller (2012). *Kuno Bellers Entwicklungstabelle*. Sótt 10. febrúar 2012 af <http://www.beller-und-beller.de/entwicklungstabelle.html>.

Le Conteur, A., Haden, G., Hammal, D. og McConachie, H. (2008). Diagnosing Autism Spectrum Disorder in Pre-school Children Using Two Standard

- Assessment Instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 38, 362–372.
- Lerman, D. C., Vorndran, C. M., Addison, L. og Kuhn, S. C. (2004). Preparing Teachers in Evidence-Based Practices for Young Children With Autism. *School Psychology Review*, 33(4), 510–526.
- Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003. Sótt 19. mars 2012 af <http://www.althingi.is/lagas/140a/2003083.html>.
- Lög um leikskóla nr. 48/1991. Sótt 3. apríl 2012 af <http://www.althingi.is/altext/stjt/1991.048.html>.
- Meece, J. L. og Daniels, D. H. (2008). Child and Adolescent Development of Educators. Boston, Massachusetts: McGraw-Hill.
- Overton, T., Fielding, C. og de Alba, R. G. (2008). Brief Report: Exploratory Analysis of the ADOS Revised Algorithm: Specificity and Predictive Value with Hispanic Children Referred for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 38, 1166–1169.
- Pasco, G. (2010). Identification and diagnosis of autism spectrum disorders: an update. *Pediatric Health*, 4(1), 107–114.
- Panerai, S., Zingala, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R. o.fl. (2009). Special Education Versus Inclusive Education: The Role of the TEACCH Program. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39, 874–882.
- Páll Magnússon. (1997). Einhverfurófið. *Umsjón 20 ára: afmælisrit umsjónarfélags einhverfra*. Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Páll Magnússon og Evald Sæmundsen. (2001). Prevalence of Autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 153–163.
- Reynolds, K., E. (2011). Autism spectrum disorders in childhood: a clinical update. *Community Practitioner*, 84(7), 36–38.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. og Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 31(2), 131–144.

- Robledo, S. J. og Ham-Kucharski, D. (2008). *Bókin um einhverfu* (Eiríkur Þorláksson þýddi). Reykjavík: Græna húsið. (Upphaflega gefið út 2005).
- Sanders, J. L. (2009). Qualitative or Quantitative Differences Between Asperger's Disorder and Autism? Historical Considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39, 1560–1567.
- Strain, P. S., Schwartz, I. S. og Barton, E. E. (2011). Providing Interventions for Young Children With Autism Spectrum Disorders: What We still Need to Accomplish. *Journal of Early Intervention*, 33(4), 321–332.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson. (2005). Snemmtæk atferlismeðferð – þjálfun barna með einhverfu. *Glæður* 15(1) 12–19.
- Tryggvi Sigurðsson. (2001). Snemmtæk íhlutun: markmið og leiðir. *Glæður*, 11(1)39–44.
- Umsjónarfélag einhverfra (2012). *Asperger*. Sótt 10. mars 2012 af <http://einhverfa.is/?id=3&expand=3>.
- Vakil, S., Welton, E., O'Connor, B. og Kline, L. S. (2009). Inclusion Means Everyone! The Role of the Early Childhood Educator when Including Young Children with Autism in the Classroom. *Early Childhood Education Journal*, 36, 321–326.
- World Health Organization (1993). *International classification of mental and behavioral disorder. Diagnostic criteria for reasearch – ICD* (10. útgáfa). Genf: Höfundur.