



# **Einhverfurófsraskanir**

## **Snemmtæk íhlutun og þjálfunarleiðir**

**Birkir Pálsson**

Lokaverkefni til BA-prófs  
Háskóli Íslands  
Menntavísindasvið



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

**Einhverfurófsraskanir**  
***Snemmtæk íhlutun og þjálfunarleiðir***

Birkir Pálsson

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði  
Leiðsögukenndari: Jónína Sæmundsdóttir

Íþróttá-, tómsunda og þroskaþjálfadeild  
Menntavísindasvið Háskóla Íslands  
Júní 2013

Einhverfurófsraskanir  
Snemmtæk íhlutun og þjálfunarleiðir

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs við  
Íþróttá-, tómsunda og þroskaþjálfadeild, Menntavísindasviði  
Háskóla Íslands.

© 2013 Birkir Pálsson

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Prentun: Bóksala kennaranema á Menntavísindasviði  
Reykjavík, Ísland 2013

## Ágrip

Þessi ritgerð fjallar um einhverfu. Helstu einkennum hennar er lýst og rætt er um viðurkenndar leiðir sem notaðar eru í dag í vinnu með börnum á einhverfurófinu. Þá er einkennum sem leitað er eftir við greiningu á einhverfu lýst. Þeir sem greinast á einhverfurófi hafa margir sagt frá því að skynjun og skynúrvinnsla valdi þeim óþægindum í daglegu lífi. Í því ljósi er mikilvægt að hefja snemma í kjölfar greiningar markvissa þjálfun til að draga úr þeim. Hér verður því leitast við að gera grein fyrir mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og annarra þjálfunarleiða, eins og atferlisþjálfunar og skipulagðrar kennslu, fyrir börn með einhverfu.

Helstu niðurstöður sýna að einhverfa skiptist í flokka eftir einkennum hennar. Skynjun og skynúrvinnsla einhverfra er ekki sú sama og þeirra sem ekki eru á einhverfurófi. Rannsóknir hafa sýnt að hægt er að hafa áhrif á þroskaferil barna sem greinast með einhverfu með heildstæðri nálgun. Þar skipta snemmtæk íhlutun, atferlisþjálfun og skipulögð kennsla sköpum. Þá hefur það sýnt sig að mikilvægt er fyrir börn á einhverfurófi að góð samvinna sé á milli fagaðila og foreldra.

## Efnisyfirlit

Ágrip.....	3
Formáli.....	5
Inngangur.....	6
1. Einhverfurófsraskanir .....	7
1.1 Einhverfurófið.....	8
1.2 Dæmigerð einhverfa .....	8
1.2.1 Félagsleg samskipti/tengsl.....	9
1.2.2 Mál- og tjáskipti.....	9
1.2.3 Sérkennileg og árátukennd hegðun .....	9
1.3 Ódæmigerð einhverfa .....	10
1.4 Aspergerheilkenni.....	10
1.5 Orsakir og tíðni einhverfu.....	11
1.6 Samantekt .....	11
2. Skynjun og skynúrvinnsla einhverfra .....	12
2.1 Skyntruflanir .....	12
2.2 Skynúrvinnsla .....	13
2.3 Rannsóknir á Íslandi .....	14
2.4 Samantekt .....	15
3. Þjálfunarleiðir .....	16
3.1 Snemmtæk íhlutun .....	16
3.2 Atferlisþjálfun.....	19
3.2.1 Hvernig fer atferlisþjálfun fram.....	20
3.3 Skipulögð kennsla.....	23
3.4 Samantekt .....	24
Lokaorð.....	26
Heimildaskrá.....	27

## **Formáli**

Ritgerð þessi er lokaverkefni mitt til BA gráðu í þroskaþjálfafraeðum við Háskóla Íslands. Viðfangsefni hennar er umfjöllun um einhverfurófsraskanir, snemmtæka íhlutun og tvær helstu þjálfunarleiðir með einhverfum, atferlisþjálfun og skipulagða kennslu. Við vinnu á ritgerðinni skoðaði ég tvær bækur sem eru um frásagnir einhverfra einstaklinga þar sem þeir lýsa upplifun sinni á einhverfu. Ég aflaði mér einnig fræðilegra heimilda tengdar umfjöllunarefninu og skoðaði meðal annars tvær íslenskar rannsóknir á skynjun einhverfra.

Leiðsögukennarinn minn er Jónína Sæmundsdóttir, lektor á Menntavísindasviði við Háskóla Íslands. Vil ég þakka henni fyrir mikla þolinmæði gagnvart vinnu minni og góðar ábendingar við vinnslu á þessu lokaverkefni.

Þá vil ég þakka Ingibjörgu Ýri Pálmadóttur, fyrrum samstarfsféлага, fyrir yfirlestur og gagnrýni á verkefnið. Ásamt því vil ég koma þökkum til Díönu systur minnar sem fór yfir stafsetningu og að lokum vil ég þakka kærustunni minni, Þórdísi Skaptadóttur fyrir aðstoð við heimildavinnu.

## **Inngangur**

Á undanförunum árum hefur orðið vitundarvakning meðal almennings um einhverfu, hvað hún er og hvernig hún birtist. Í dag er vitað að skynjun og skynúrvinnsla einhverfra er öðruvísi en skynjun þeirra sem ekki eru einhverfir. Þrátt fyrir aukna þekkingu á einhverfu er mörgum spurningum enn ósvarað. Þar má helst nefna hvaða þættir það eru sem valda einhverfu. Eru þeir meðfæddir eða áunnir? Fræðimönnum ber ekki saman um orsakir einhverfu og eru margar kenningar á lofti hvað það varðar. Þeir eru þó flestir sammála um að það þurfi að bregðast skjótt við hegðunarvandamálum og öðrum einkennum sem tengjast einhverfu. Í því sambandi er snemmtæk íhlutun oft nefnd, en íhlutunin er álitin mjög mikilvæg fyrir börn með einhverfu. Þjálfunarleiðir fyrir einhverfa eru einnig að sanna gildi sitt í auknum mæli. Þar ber helst að nefna atferlisþjálfun og skipulagða kennslu. Rannsóknarspurning ritgerðarinnar er „Hversu mikilvæg eru snemmtæk íhlutun og aðrar þjálfunarleiðir fyrir einhverf börn?“

Byrjað verður á að fjalla um einhverfu og hvað einhverfa er og hvenær tilurð hugtaksins varð til. Helstu flokkar einhverfu verða skilgreindir nánar og tíðni hennar aðeins skoðuð. Margar rannsóknir hafa verið gerðar undanfarin ár í tengslum við skynjun og skynúrvinnslu einhverfra og verður einnig fjallað nánar um það. Því næst verður kafli um þjálfunarleiðir barna með einhverfu þar sem einblínt er á snemmtæka íhlutun, atferlisþjálfun og skipulagða kennslu.

## 1. Einhverfurófsraskanir

Síðustu ár hafa margir heyrt um einhverfu. En hvað er einhverfa? Almennur skilningur á einhverfu er að hún sé fötlun, jafnvel sjúkdómur. Í þessum kafla verður fjallað nánar um hugtakið einhverfa. Einhverfa er fyrirbæri sem hefur ávallt verið til í okkar samfélagi. Til að leita svara við einhverfu og tilurð hennar liggja tvær spurningar hér til grundvallar. Hvenær var hugtakið einhverfa fyrst skilgreint og hver skilgreindi hugtakið einhverfa fyrst? Einhverfa hefur verið mun meira áberandi síðustu ár en áratugina þar á undan og sumir telja að það sé verið að greina allt í dag. Þekking og skilningur á þroskaröskun eins og til dæmis einhverfu hefur aukist til muna frá því sem áður var. Það er meðal annars þessi aukna þekking okkar sem útskýrir tíðari greiningar.

Einhverfa er röskun í taugaþroska og er skilgreind sem „gagntæk þroskaröskun“. Hugtakið gagntæk þroskaröskun er samheiti yfir nokkra undirflokkka eins og dæmigerð einhverfa, ódæmigerð einhverfa og Aspergerheilkenni. Einhverfa kemur venjulega í ljós á unga aldri og hamlar þroska barns. Hún takmarkar getu þess í félagslegu samspili, máli- og tjáskiptum og í að nota ímyndunaraflíð í leik (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 15).

Einhverfa birtist í ákveðnu einkennamynstri. Börn með einhverfu hafa einkenni sem falla undir þrjú svið. Þau eru skert færni í félagslegu samspili, frávík í mál- og tjáskiptum ásamt öðrum boðskiptaleiðum. Börn með einhverfu hafa ennfremur tilhneigingu til sérkennilegrar og/eða árátukenndrar hegðunar (Howlin, 1998, bls. 1; Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005).

Í fyrstu var talið að einhverfu mætti rekja til svokallaðra „ísskápsmæðra“, en þær voru mæður sem taldar voru fjarlæggar og sinnulausar í uppeldi sínu. Þessi kenning var síðar lögð til hliðar og í dag vita vísindamenn að einhverfa tengist á engan hátt því hvernig mæður annast börnin á fyrstu æviárunum (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 15–16).

Eugene Bleuler notaði fyrstur hugtakið einhverfa árið 1912. Einhverfu var upphaflega lýst sem sérstakri röskun í ritgerð Leo Kanner sem kom út árið 1943 og hét einhverfar truflanir á tilfinningatengslum (e. Autistic Disturbances of Affective Contact). Ári síðar skrifaði læknir að nafni Hans Asperger um ástand nauðalíkt einkennum einhverfu sem Kanner hafði lýst. Síðar var það kallað



Aspergerheilkenni, sem er ein tegund einhverfu (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 15–16; Whitman, 2004, bls. 16).

Lýsing Kanners á einkennum dæmigerðra einhverfra barna hefur í raun haldist í þau sjötíu ár sem liðin eru síðan hún leit dagsins ljós. Dæmigerð einhverfa var stundum nefnd Kannerseinhverfa en seinna kom fram hópur barna sem höfðu hluta einkennanna eða svipuð einkenni og Kanner hafði áður lýst. Upp frá því hófst umræða og rannsóknarstarf til að kanna hvort væru rök fyrir því að líta á einkennin sem sérstakan greiningarflokk (Páll Magnússon, 1997).

### ***1.1 Einhverfurófið***

Upp úr 1990 voru Michael Rutt og Eric Schopler á meðal helstu fræðimanna á sviði einhverfu. Þeir lögðu til að undir yfirheitinu gagntækar þroskaraskanir yrði látinn fylgja undirtitillinn raskanir á einhverfurófi. Þeir greiningarflokkar sem flokkast undir einhverfurófið eru einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergerheilkenni, Rettsheilkenni og upplausnarþroskaröskun (Páll Magnússon, 1997). Þessir flokkar eiga það sameiginlegt að frávik í hegðun má rekja til röskunar í taugabroska sem kemur fram á þremur megin sviðum; í félagslegum samskiptum, í máli og tjáskiptum og í sérkennilegri og árátukenndri hegðun. Þessi einkenni eru mismikil hjá hverjum og einum einstaklingi á einhverfurófinu en frávikin hafa víðtæk áhrif á færni hans við allar aðstæður. Oftast koma einkennin fram á fyrstu fimm árum ævinnar og í flestum tilfellum er um greindarskerðingu að ræða (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 17).

Einkennin eru alvarlegust hjá þeim sem greinast með einhverfu, oft talað um dæmigerða einhverfu. Þá eru til staðar einkenni á öllum þremur megin sviðum sem nefnd voru hér að framan, eða félagsleg samskipti, mál og tjáskipti og sérkennileg og árátukennd hegðun. Dæmigerð einhverfa er því á öðrum enda einhverfurófsins og eftir því sem einkennum fækkar því fjær dregur frá dæmigerðri einhverfu. Ódæmigerð einhverfa og Aspergerheilkenni myndu því raðast á hinn enda einhverfurófsins (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 17).

### ***1.2 Dæmigerð einhverfa***

Lýsing Kanners á best við dæmigerða einhverfu á einhverfurófinu. Einkennin koma snemma fram hjá barni með dæmigerða einhverfu, það er á fyrstu árum þess.

Dæmigerð einhverfa er merki um að barn sýni veruleg þroskafrávik á þremur sviðum, við félagsleg samskipti/tengsl, mál og tjáskipti og sérkennilega og árátukennda hegðun (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 17). Hér verður fjallað nánar um hvert þessara sviða.

### **1.2.1 Félagsleg samskipti/tengsl**

Félagsleg samskipti og/eða tengsl er fyrsta sviðið af þremur sem notað er til að greina hvort barn sé á einhverfurófinu. Á þessu sviði skortir barnið hæfni til að skapa félagsleg samskipti og/eða tengsl. Það á því erfitt með gagnkvæm samskipti við önnur börn. Það getur reynst erfitt að ná augnsambandi við barnið því það víkur sér undan því að horfa í augu annarra. Barnið á ekki frumkvæði í leik. Þegar kallað er á það með nafni svarar það jafnvel ekki (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 20). Tengsl við jafnaldra þróast því ekki á venjulegan hátt, það er að deila áhugamálum og tilfinningum. Barnið skortir félagslega gagnkvæmni, það bregst ekki við tilfinningum annarra og hefur lítinn eða engan áhuga á að deila gleði sinni með öðrum (Páll Magnússon, 1997).

### **1.2.2 Mál- og tjáskipti**

Á sviði mál- og tjáskipta á barnið erfitt með að tjá tilfinningar sínar og hugsanir. Það notar fá orð eða talar jafnvel ekki. Það barn sem talar notar orðin rangt og er málrómur þess stundum eintóna. Barnið notar jafnvel sín eigin orð yfir suma hluti. Í samræðum grípur það oft frammí þegar aðrir tala, segir jafnvel ekki neitt og missir allan áhuga í miðjum samræðum. Barnið á erfitt með að fylgja flóknum leiðbeiningum og nær jafnvel ekki að skilja huglæga merkingu einstaka orða (Howlin, 1998, bls. 6–7; Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 20). Barnið bætir ekki upp skerta getu á málsviðinu með því að tjá sig með svipbrigðum eða bendingum. Það á erfitt með að halda samræðum gangandi þar sem þær byggjast á gagnkvæmni. Sérkennilegri orðanotkun bregður fyrir hjá barninu og það notar sín eigin orð yfir ýmsa hluti (Páll Magnússon, 1997).

### **1.2.3 Sérkennileg og árátukennd hegðun**

Barn á einhverfurófi sýnir oft sérkennilega og árátukennda hegðun í daglegu lífi. Hvert barn er einstakt og fylgir sínu eigin mynstri og venjum, ekki annarra eins og til dæmis að borða eftir ákveðnum reglum (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 20). Það á sér óvenjuleg áhugamál og þá sérstaklega miðað við aldur og þroska.

Barnið fær þá mjög mikinn áhuga á einhverju einu og virðist heltekið af því. Sérstakar hreyfingar með höndum eða flóknari hreyfingar má oft sjá hjá barni með einhverfu. Óvenjulegur áhugi á ákveðnum eiginleikum hluta til dæmis leikfanga kemur oft fram ef barnið hefur ekki áhuga á að leika sér með það eins og flest önnur börn gera (Howlin, 1998, bls. 12; Páll Magnússon, 1997).

### ***1.3 Ódæmigerð einhverfa***

Ódæmigerð einhverfa er frábrugðin dæmigerðri einhverfu þar sem einkenni hennar koma yfirleitt ekki fram fyrr en eftir þriggja ára aldur. Hegðun barnsins uppfyllir ekki öll þrjú greiningarviðmið dæmigerðrar einhverfu. Það er gagnkvæmt félagslegt samspil, skert færni í máli og tjáskiptum og sérkennileg og áráttutengd hegðun (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 21). Ódæmigerða einhverfu má því flokka sem vægari en dæmigerða einhverfu þar sem að hún uppfyllir ekki öll þau einkenni sem dæmigerða einhverfan gerir.

### ***1.4 Aspergerheilkenni***

Hans Asperger lýsti heilkenninu Asperger fyrstur manna aðeins ári á eftir að Leo Kanner hafði skilgreint einhverfu í ritgerð sinni. Aspergerheilkenni er ákveðinn flokkur gagntækra þroskaraskana þar sem einkennin eru áberandi ólík þeim sem fylgja dæmigerðri einhverfu, þess vegna er hann skilgreindur sérstaklega. Heilkenninu er oft lýst sem vel virku formi einhverfu. Barn með heilkennið sýnir þess vegna ekki augljós einkenni á öllum einkennaflokkunum þremur sem einkenna raskanir á einhverfurófi. Þess vegna leita sumir foreldrar aðstoðar mun seinna en ráðlegt væri (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 21).

Til að Aspergerheilkenni sé greint þurfa að koma fram einkenni á tveimur af þeim þremur einkennasviðum sem fjallað var um hér að framan, það er í félagslegum samskiptum og í sérkennilegri og áráttukenndri hegðun. Þá þarf ekki marktæka skerðingu í mál- eða vitsmunapróska. Algengt er að einstaklingar með Aspergerheilkenni hafi væga skerðingu í hreyfifærni þó það sé ekki skilyrði fyrir greiningunni (Páll Magnússon, 1997).

Á sviði félagshæfni eru börn með Aspergerheilkenni mjög lík öðrum börnum á einhverfurófinu. Það kemur fram í alvarlegum skorti á athöfnum án orða,

eins og augnsambandi, svipbrigðum og bendingum eða brotalöm á myndun eðlilegra tengsla við jafnaldra sína (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 21–22).

Þó félagshæfni barna með Aspergerheilkenni sé slök þá er greind þeirra það ekki. Sum þeirra standa sig vel í skóla og ná svipuðum ef ekki betri árangri í námi en jafnaldrar þeirra sem eru ekki á einhverfurófinu. Þau læra að tala á svipuðum hraða og jafnaldrar þeirra og eru því ekki sein til máls. Oft er heilkennið greint seinna hjá einstaklingum með Asperger en þeim sem hafa dæmigerða einhverfu. Þetta skýrist meðal annars af því að foreldrar og þeir sem vinna með barnið halda að þroski þess sé eðlilegur (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 21).

### ***1.5 Orsakir og tíðni einhverfu***

Hvað er það sem veldur einhverfu? Þeirri spurningu er enn ósvarað og hefur umræðan um það verið mikil. Margar kenningar hafa komið fram um orsakir einhverfu, sumar líklegri en aðrar alls ekki. Enn hefur engin ein eða fleiri orsakir komið fram til að skilgreina nákvæmlega einhverfu. Einhverfa er fjölbreytt og birtist með ólíkum hætti frá einum einstaklingi til annars (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 33).

Tíðni einhverfu er að aukast á Íslandi eins og víðar. Líkleg skýring á því er aukin vitund um raskanir eins og einhverfu. Algengi fyrir börn á Íslandi sem voru fædd á árunum 1964 til 1973 var 3,5/10.000 (Guðmundur T. Magnússon, 1977). Algengi fyrir börn fædd 1974 til 1983 var 3,8/10.000 og fyrir börn sem voru fædd 1984 til 1993 var talan komin upp í 8,6/10.000 sem sýnir mikla aukningu á þessum árum. Ef ódæmigerð einhverfa var hins vegar tekin með í síðasta aldurshópnum fór talan upp í 13,6/10.000 (Páll Magnússon og Evald Sæmundsen, 2001). Samkvæmt þessu má ætla að tíðni einhverfu hafi aukist áfram til dagsins í dag.

### ***1.6 Samantekt***

Einhverfa er röskun í taugapróska og birtist í ákveðnu einkennamynstri. Það getur sýnt sig í skertri færni í félagslegum samskiptum/tengslum, mál- og tjáskiptum og sérkennilegri og áráttutengdri hegðun. Röskunum á einhverfurófi er skipt niður í greiningarflokka eftir alvarleika þessara einkenna. Þeir eru dæmigerð einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergerheilkenni, Rettsheilkenni og upplausnarþroskaröskun. Leo Kanner lýsti fyrstur manna einhverfu í ritgerð sinni

árið 1943. Hans Asperger fjallaði um ástand nauðalíkt því sem Leo Kanner hafði gert ári áður. Það er kallað Aspergerheilkenni í dag og er ein tegund einhverfu. Tíðni einhverfu hefur farið ört vaxandi undanfarin ár en líkleg skýring á því er aukin vitund um raskanir eins og einhverfu. Þrátt fyrir það hefur ennþá ekki fundist nein ein skýring á hvað veldur einhverfu. Margar kenningar hafa verið lagðar fram um orsakir einhverfu en engin ein þeirra skilgreinir hana nákvæmlega.

## **2. Skynjun og skynúrvinnsla einhverfra**

Hér verður meðal annars fjallað um skynjun og skynúrvinnslu en margir rannsakendur álíta að grunnþætti einhverfu megi rekja að verulegu leyti til fráviks í skynjun og skynúrvinnslu. Hér verða meðal annars skoðaðar nokkrar rannsóknir sem tengjast skynjun og skynúrvinnslu einhverfra. Vitað er að einhverfir skynja og vinna öðruvísi úr skynjun en þeir sem ekki eru einhverfir. Dr. Temple Grandin er einhverf bandarísk kona sem náð hefur langt þrátt fyrir þroskafrávik sín. Hún hefur lýst einhverfu og skynjun þannig:

Einhverfa er þroskaröskun. Bilun í þeim kerfum sem vinna úr skynboðum verða til þess að barnið bregst of sterkt við sumum áreitum en of veikt við öðrum. Einhverft barn dregur sig gjarnan í hlé frá umhverfinu og öðru fólki til þess að verjast utanaðkomandi áreitum. Einhverfa er þroskafrávik sem gerir barnið ófært um að hafa samskipti við fólk. Barnið leitar ekki eftir tengslum við samferðafólk sitt, heldur dvelur í eigin hugarheimi. (Grandin, 1992, bls. 14)

### **2.1 Skyntruflanir**

Í gegnum skynfærin fimm, sjón, heyrn, lykt, bragð og snertingu lærum við að þekkja heiminn. Heilinn og miðtaugakerfið vinna úr þessum upplýsingum til að skapa heildstæða mynd. Börn með einhverfu eru mörg hver með einhvers konar skyntruflanir. Þau eiga þá erfitt með að vinna úr þeim upplýsingum sem þau fá frá skynfærunum. Sum skynfæri geta verið mjög viðkvæm og magnað upp áreiti úr umhverfinu en önnur skynfæri eru skert og verða þá áreitin mjög dauf. Hugur barna með einhverfu getur líka átt erfitt með að samræma allar skynjanir og túlka þær. Það getur leitt til þess að óreiða skapist í hugum þeirra og því ná þau ekki að vinna úr upplýsingum úr umhverfinu (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 52–53; Whitman, 2004, bls. 54–57).

Skyntruflanir hjá börnum með einhverfu eru oft á þremur megin sviðum, snerti-, hreyfi- og jafnvægissviði. Á snertisviðinu finnum við meðal annars fyrir hita og kulda í gegnum taugaenda sem húðin okkar er þakin. Taugaendarnir senda boð til heilans en með þeim hætti vitum við hvað það er sem við snertum. Við finnum þannig til dæmis fyrir hita frá heitri eldavélarhelli og í kjölfarið vitum við hvernig við eigum að bregðast við. Ef barn er með skyntruflanir á þessu sviði þá er snertiskynið í ólagi (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 54; Whitman, 2004, bls. 54–57). Því finnst barni með einhverfu til dæmis óþægilegt að láta snerta sig. Á hreyfisviðinu stýrir kerfið okkar hreyfingum líkamans. Þannig getum við áttað okkur á stöðu líkamans og líkamshluta sem gerir okkur mögulegt að hreyfa okkur mjúklega og eðlilega. Einstaklingur með einhverfu sem er með skyntruflanir á þessu sviði hefur ekki skýra mynd af því hvar líkami hans endar og líkami annarra persónu tekur við. Því átta þeir sig ekki á persónulegu rými einstaklings og standa því of nálægt öðrum einstaklingi sem viðkomandi finnst óþægilegt (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 54; Whitman, 2004, bls. 54–57). Á jafnvægissviðinu byggir jafnvægisskynið okkar á kerfi sem metur bæði hreyfingar og þyngdarafli líkamans. Stöð í innra eyranu stjórnar jafnvæginu okkar. Ef barn er með skyntruflanir á þessu sviði missir það jafnvægið og tilfinninguna fyrir stöðu þess í heiminum. Það getur verið erfitt fyrir barn að ganga niður stiga og tekur illa breytingum á stöðugleika. Þetta getur skýrt ákveðna hegðun hjá barni með einhverfu, þegar það snýr sér í hringi eða gerir ákveðna hreyfingu aftur og aftur. Með því er barnið að upplifa sitt jafnvægi í heiminum (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 55).

## **2.2 Skynúrvinnsla**

Skynúrvinnsla (e. sensory processing) er „eiginleikinn til að skynja, túlka, flokka og vinna úr skynáreitum þannig að þau öðlist merkingu og nýtist í samskiptum við umhverfið“ (Iðjuþjálfafélag Íslands, 1996).

Óvenjuleg skynjun og skynúrvinnsla hefur áhrif á daglegt líf einhverfra. Þetta kemur meðal annars fram í lýsingum höfunda með einhverfu sem hafa skrifað um líf sitt og útskýrt hvernig heimurinn mætir þeim (Barron og Barron, 1997; Grandin, 1992). Frásagnir þessara höfunda og annarra hafa orðið til þess að skilningur á aðstæðum fólks með einhverfu hefur almennt aukist á undanförunum árum. Margir fræðimenn telja óvenjulega skynjun og skynúrvinnslu vera

grunnástæðu fyrir einhverfu. Þrátt fyrir þessar áðurnefndar ævisögur og rannsóknir (Crane, Goddard og Pring, 2009; Tomchek og Dunn, 2007) sem hafa sýnt fram á öðruvísi skynjun fólks með einhverfu þá er skynjun og skynúrvinnsla ekki hluti af greiningu eða viðurkenndum grunnþáttum einhverfu.

Rannsóknir á skynjun og skynúrvinnslu barna með einhverfu hófust fyrst í kringum 1960. Niðurstöður þeirra gáfu til kynna að truflun á skynjun væri algeng hjá börnum með einhverfu. Skynjun þeirra væri of næm, það er þau sýndu mikil viðbrögð við áreitum eða að skynjun þeirra væru ekki nógu næm, þau sýndu of lítil viðbrögð við áreitum (Rimland, 1965). Gillberg og Coleman (2000) settu fram kenningar um að erfiðleikar með skynjun og skynúrvinnslu væri einn af grunnþáttum einhverfu. Þeim fræðimönnum sem eru sammála þeim kenningum fjólgar stöðugt (Crane o.fl., 2009; Gepner og Tardif, 2006; Rinner, 2002).

Öðruvísi skynjun og skynúrvinnsla fólks á einhverfurófinu veldur því meðal annars að það nær ekki að vinna úr skynboðum og þar með ná þau ekki að bregðast við þeim. Skynjun á hreyfingu og sjónúrvinnslu fólks á einhverfurófinu eru á allt öðrum hraða en hjá þeim sem eru ekki á einhverfurófinu. Hraðinn er mun minni hjá þeim en hjá fólki sem er ekki á einhverfurófi (Gepner og Tardif, 2006). Þessi öðruvísi skynjun getur leitt til þess að fólk á einhverfurófi forðist aðstæður þar sem er mikið áreiti.

Í rannsókn Robert Jones, Ciara Quigney og Jaci Huws (2003) kom fram að fólk með einhverfu upplifði mikil óþægindi og erfiðleika við skynjun. Þátttakendur í rannsókninni lýsa því hvernig þeir eru ofurnæmir fyrir hljóðum, sjónáreiti, bragði, lykt og snertingu. Skynjun þeirra flóktir oft á óútreiknanlegan hátt. Þetta veldur þeim óþægindum og afleiðingarnar eru sársauki, hræðsla og vanlíðan.

### ***2.3 Rannsóknir á Íslandi***

Í rannsókn sem gerð var á Íslandi 2006 í tengslum við skynúrvinnslu barna á einhverfurófinu kom fram að helmingur þeirra veitir skynboðum minni eftirtekt en jafnaldrar þeirra. Þar kemur einnig fram að meira en helmingur barna á einhverfurófi er næmari fyrir skynáreitum en jafnaldrar þeirra sem ekki eru einhverfir. Ennfremur að meirihluti einhverfra barna vísar skynáreitum frá sér. Skynáreitir sem skáru sig úr í niðurstöðunum eru heyrn, lykt, bragð og snerting. Niðurstöðurnar gefa til kynna skynúrvinnslumynstur sem einkennist af misháum

skynþröskuldi, eftir því um hvaða aðstæður og áreiti er að ræða (Sigríður Oddný Guðjónsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2006). Þessar niðurstöður samræmast niðurstöðum annarra rannsókna. Þær sýna að börn á einhverfurófinu sýni öðruvísi viðbrögð við skynáreitum en jafnaldrar þeirra og eigi því erfitt með að fínstillast skynáreiti. Þess vegna er hegðun barna á einhverfurófinu breytileg eftir aðstæðum (Dunn, Myles og Orr, 2002).

Ein rannsókn hefur verið gerð á Íslandi þar sem fólk með einhverfu er sjálft spurt út í skynjun sína. Í þeirri rannsókn voru fullorðnir einstaklingar spurðir um eigin skynjun. Þar kom meðal annars í ljós að ýmis áreiti í umhverfinu ollu þátttakendum óþægindum og sársauka sem leiddi til þess að þeir þurftu að draga sig út úr aðstæðum. Í einhverjum tilvikum sögðu þátttakendur frá því að þeir hefðu misst stjórn á skapi sínu vegna þess að þeim fannst áreitið svo mikið. Dagamunur var á skynúrvinnslu þeirra og misjafnt var hvaða áreiti var þeim erfiðast. Allir þátttakendur rannsóknarinnar lýstu óþægilegri úrvinnslu sjónar og heyrnar og flest allir lýstu einnig óþægindum vegna snertingar (Jarþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010). Þessar niðurstöður samræmast niðurstöðum annarra rannsókna og sýna að skynjun og skynúrvinnsla einhverfra er ekki sú sama og skynjun og skynúrvinnsla þeirra sem eru ekki einhverfir.

Óvenjuleg skynjun hafði áhrif á líf allra þátttakendanna. Þeir áttu erfitt með að skilja og túlka umhverfi sitt, en hjá flestum eru þessir þættir ómeðvitaðir. Þá reyndist þeim einnig erfitt að vinna úr upplýsingum frá mismunandi skynsviðum á sama tíma. Það sem kom óvænt upp og án einhvers undirbúnings var þeim erfitt. Vegna þessa voru félagsleg samskipti og þátttaka í samfélaginu þeim erfið á mörgum sviðum (Jarþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010).

## ***2.4 Samantekt***

Börn með einhverfu eru mörg hver með einhvers konar skyntruflanir. Þær skyntruflanir birtast oft á þremur megin sviðum, snerti-, hreyfi- og jafnvægissviðum. Börn með einhverfu eiga erfitt með að vinna úr þeim upplýsingum sem þau fá frá skynfærunum og sum þeirra geta verið mjög viðkvæm. Skynjun og skynúrvinnsla barna með einhverfu er ekki sú sama og þeirra barna sem ekki eru á einhverfurófinu. Hefur þessi óvenjulega skynjun og skynúrvinnsla áhrif á daglegt líf einhverfra barna. Margir fræðimenn telja að óvenjuleg skynjun og skynúrvinnsla sé



grunnástæða einhverfu. Þessir þættir eru þó ekki hluti af greiningu eða viðurkenndum grunnþáttum einhverfu.

Rannsóknir á skynjun og skynúrvinnslu barna með einhverfu hófust fyrst í kringum 1960. Síðan hafa margar rannsóknir verið gerðar og niðurstöður flestra þeirra gefa til kynna að truflun á skynjun og skynúrvinnslu er algeng hjá börnum með einhverfu. Eins og fram kom hér að framan þá fjölga þeim fræðimönnum stöðugt sem hafa sett fram kenningar um að erfiðleikar með skynjun og skynúrvinnslu sé einn af grunnþáttum einhverfu.

Niðurstöður rannsóknar sem gerð var á Íslandi í tengslum við skynúrvinnslu samræmist erlendum rannsóknum sem gerðar hafa verið. Börn með einhverfu sýna öðruvísi viðbrögð við skynáreitum en jafnaldrar þeirra. Þau eiga erfitt með að fínstilla skynáreiti og því er hegðun þeirra oft breytileg eftir aðstæðum. Önnur rannsókn sem gerð var á Íslandi bendir til þess sama. Sum áreiti í umhverfinu ollu þátttakendunum í rannsókninni óþægindum og sársauka. Þessi óvenjulega skynjun hafði áhrif á líf þeirra og gerði þeim erfitt fyrir að skilja og túlka umhverfi sitt.

Þessar niðurstöður sýna vissulega að skynjun og skynúrvinnsla er önnur hjá börnum á einhverfurófinu en öðrum börnum. Því má færa rök fyrir því að skynjun og skynúrvinnsla ættu að vera hluti af grunnþáttum greiningar á einhverfu.

### **3. Þjálfunarleiðir**

Nokkrar þjálfunarleiðir eru til fyrir einhverf börn. Flest börn með einhverfu fá annað hvort atferlisþjálfun eða skipulagða kennslu. Hér verður fyrst fjallað almennt um snemmtæka íhlutun og mikilvægi hennar. Svo verður fjallað um atferlisþjálfun, hvernig hún kom til og hvernig hún fer fram. Að lokum verður fjallað um skipulagða kennslu.

#### ***3.1 Snemmtæk íhlutun***

Hugmyndir um snemmtæka íhlutun (e. early intervention) komu fram á síðari hluta síðustu aldar en þá fóru fræðimenn að átta sig á því að hugsanlega mætti hafa áhrif á þroska barna snemma á lífsleiðinni með markvissum aðgerðum. Áður fyrr höfðu fræðimenn litið svo á að þroski barna fylgdi ákveðnum lögmálum sem ekki væri hægt að hafa áhrif á. Ástæðan fyrir þessum hugmyndum voru nýjar uppgötvanir

meðal annars í taugalíffræði (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Til að mynda var gerð rannsókn árið 1965 en niðurstöður hennar leiddu í ljós marktækan mun á milli dýra sem fengu örvandi umhverfi á fyrstu mánuðum ævinnar og þeirra sem fengu litla örvun. Þessar niðurstöður voru túlkaðar þannig að hægt væri að hafa áhrif á starfsemi heilans með örvun frá umhverfinu (Gyllensten, Malmfors og Norrlin, 1965).

Sýnt hefur verið fram á að heilastarfsemi ungra barna er ekki jafn sérhæfð og heilastarfsemi fullorðinna. Nýlegar rannsóknir hafa leitt í ljós að alvarleg áföll snemma í æsku geta haft bein áhrif á starfsemi heilans. Þess vegna eru fyrstu æviár barna mikilvæg fyrir þroskaferil þeirra og með skipulögðum hætti er hægt að hafa bein og óbein áhrif á hann (National Research Council (U.S.), 2000).

Hugmyndafræðin snemmtæk íhlutun á uppruna sinn í Bandaríkjunum. Skilgreining bandaríska menntamálaráðuneytisins á snemmtækri íhlutun er að hún beinist að börnum undir sex ára aldri sem greinst hafa með fötlun. Snemmtæk íhlutun beinist líka að börnum sem eru í áhættu varðandi fötlun eða erfiðleika sem geta haft áhrif á þroska þeirra. Þessi íhlutun snýst um að sjá börnum með erfiðleika, foreldrum og systkinum þeirra fyrir þjónustu sem þau þurfa á að halda (Tryggvi Sigurðsson, 2001). Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins skilgreinir snemmtæka íhlutun með eftirfarandi hætti:

Hugtakið vísar í stuttu máli til aðgerða sem er gripið til snemma í lífi barns eða frá fæðingu til um það bil sex ára aldurs. Snemmtæk íhlutun leggur áherslu á markvissar aðgerðir til að hægt sé að hafa sem mest áhrif á þroskaframvindu barna eins snemma á lífsleiðinni og unnt er. Rannsóknir og þróun þekkingar undanfarna áratugi hafa sýnt fram á mikilvægi snemmtækra íhlutunar. (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-a)

Eins og fram hefur komið er snemmtæk íhlutun yfirleitt miðuð við tímabilið frá fæðingu og fram til sex ára aldurs. Því er lögð áhersla á að íhlutun hefjist sem fyrst eftir að greining um frávík í þroska liggur fyrir en hún getur í raun hafist hvenær sem er á þessu tímabili. Því meiri sem þroskafrávikin eru því líklegra er að íhlutun hefjist snemma í lífi barnsins (Tryggvi Sigurðsson, 2001). Markmið snemmtækra íhlutunar er að hafa áhrif á vitsmunabroska eða greind barnsins. Þetta er eitt af því sem einkennir snemmtæka íhlutun. Aukin áhersla er líka lögð á félagslega færni og hegðun. Félagsleg færni og hegðun hefur oft áhrif á hvernig

barni með þroskahömlun vegnar í skólakerfinu. Þess vegna eru þessir þættir ekki síður mikilvægir en vitsmunáþroski og greind þess (Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Við upphaf íhlutunar þarf að meta stöðu barnsins og fjölskyldunnar. Þannig er best að skýra markmiðin og leiðina í ferlinu. Í meginatriðum eru það þrjú þættir sem skipta mestu við snemmtæka íhlutun. Þeir eru aldur barnsins, því fyrr sem íhlutunin hefst því betra. Þátttaka foreldra við kennslu og þjálfun barna. Það gefur góða raun í uppeldi barnsins að foreldrar læri að beita þeim aðferðum sem notaðar eru. Að lokum er það svo magn og gæði íhlutunarinnar. Markmið þurfa að vera skýr og hvaða leiðir eru farnar í ferlinu (Jóna G. Ingólfssdóttir, 2008, bls. 130).

Síðustu áratugi hefur verið aukin áhersla á að styðja við barnið og fjölskyldu þess. Með snemmtækri íhlutun er verið að hugsa um velferð barnsins, foreldra þess og fjölskyldu, jafnvel samfélagsins í heild sinni (Tryggvi Sigurðsson, 2001). Sýnt hefur verið fram á mikilvægi þess að snemmtæk íhlutun eigi sér stað í sem mestri og nánastri samvinnu við foreldra barnsins sem unnið er með. Besti árangur af íhlutuninni næst með nánu samstarfi við þá. Þeir eru virkir þátttakendur í starfinu en ekki áhorfendur. Þetta á við hvort sem unnið er með hreyfiþroska eða talþjálfun barnsins (Roberts, 1998).

Það viðhorf ríkti hér á landi að þegar barn átti í erfiðleikum, til dæmis í skóla þá þyrfti að bíða og sjá til. Þetta myndi líklega lagast allt saman eftir ákveðinn tíma þegar barnið myndi eldast og þroskast. Með þessu viðhorfi felst ákveðin áhætta þar sem dýrmætur tími á æviskeiði barnsins glatast og erfiðleikar þess gætu hafa aukist. Tímamótalöggjöf varð í Bandaríkjunum árið 1986 um rétt til snemmtækrar íhlutunar. Með löggjöfinni varð breyting á almennum aðferðum til örvarar þroska og hegðunar. Aðferðirnar urðu mun sérhæfðari en fyrir löggjöfina og er hún kennd við aðra kynslóð aðferða í snemmtækri íhlutun. Með henni er nú hugsað um hvað virkar best, fyrir hvern og hvers vegna (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Þessar aðferðir hafa verið teknar upp hér á landi.

Þessi íhlutun hefur þróast frá því að vera aðferð sem notuð var í lækisfræðilegum skilningi í það að vera heildstæð áætlun og þjónusta fyrir bæði börn og fjölskyldur þeirra (Guralnick, 1997). Niðurstöður rannsóknar dr. Michael Guralnick (1997) sýndu jafnframt að mörg börn með fötlun voru án þjónustu og fjölskyldur barnanna upplifðu sig sem einangraða frá samfélaginu. Því lagði

Guralnick áherslu á að íhlutun myndi hefjast sem fyrst algjörlega óháð fjölskylduaðstæðum barnsins svo að öll börn hefðu jöfn tækifæri til þroska.

Hér að framan hefur verið rætt um snemmtæka íhlutun og hvaða áhrif hún getur haft á þroska barna með greiningu á einhverfurófinu. Það sýnir sig að mikilvægt er að hefja íhlutunina snemma og í samstarfi við foreldra barnsins. Næst verður fjallað um atferlisþjálfun og hvernig hún fer fram. Þjálfunin er notuð meðal annars til að grípa inn í og styðja við þroska og færni barna á einhverfurófinu.

### **3.2 Atferlisþjálfun**

Undanfarin síðustu sextíu ár hefur atferlisþjálfun verið þekkt sem þjálfunarleið fyrir börn með hegðunarerfiðleika, til dæmis fyrir börn á einhverfurófinu. Í Bandaríkjunum eru meira en 80% atferlisþjálfarar sem vinna með börnum á einhverfurófinu en um 21% sem vinna með börnum með eðlilegan þroska (Axelrod, McElrath og Wine, 2012). Atferlisþjálfun byggir á vísindalegum lögmálum B.F. Skinners um virka skilyrðingu. Hún gengur út á að auka æskilega hegðun eins og notkun mál- og tjáskipta og að minnka óæskilega hegðun eins og hvatvísi (Zachor, Ben-Itzhak, Rabinovich og Lahat, 2007). Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins skilgreinir atferlisþjálfun á eftirfarandi hátt:

Atferlisþjálfun er markviss, árangursrík og viðurkennd leið sem hefur meðal annars verið þróuð til þess að hafa áhrif á hegðun og byggja upp margvísilega færni hjá börnum, meðal annars hjá börnum með röskun á einhverfurófi. Atferlisþjálfun byggir á aðferðum hagnýtrar atferlisgreiningar (e. applied behaviour analysis - aba). Atferlisgreining er vísindagrein sem fæst við rannsóknir á lögmálum hegðunar og leggur áherslu á að hagnýta þá þekkingu á ýmsum sviðum mannlífsins, meðal annars við kennslu barna á einhverfurófi. (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b)

Markmiðið með atferlisþjálfun er að bæta færni á nokkrum sviðum hegðunar. Þau eru meðal annars mál- og tjáskipti, félagsfærni, gróf- og fínhreyfingar. Börnum eru sett markmið um hegðun með ákveðnum kennsluæfingum, hvatningu og umbun. Með endurteknum æfingum og verkefnum ná þau árangri. Því má hugsa sér að það að ná því markmiði að mynda augnsamband geti leitt til nýrra markmiða eins og að bjóða góðan dag og heilsa (Lovaas, 1993). Jafnframt eru markmiðin unnin í samvinnu við foreldra barnsins. Meðal annars er stuðst við námsskrár sem eru sérstaklega þróaðar fyrir börn á einhverfurófi. Það sem hentar einu barni hentar ekki endilega öðru barni, því er

atferlisþjálfun einstaklingsbundin. Þess vegna þarf að skoða áhuga og styrkleika hvers barns og jafnvel óskir foreldra. Þannig fær hvert og eitt barn sína einstaklingsnámskrá. Með þessu er „stefnt að því að barnið öðlist sem mest sjálfstæði, geti notið hæfileika sinna, átt gefandi samskipti við aðra og lifað sem innihaldsríkustu lífi“ (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b).

Dr. Ivar Lovaas ásamt samstarfsfólki eru frumkvöðlar atferlisþjálfunar. Þau söfnuðu niðurstöðum rannsókna í atferlisgreiningu og felldu í heildstæða meðferð. Þessar niðurstöður mörkuðu tímamót þegar þær voru birtar en þau börn sem fengu þessa meðferð sýndu verulegar framfarir (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 1997). Þau börn sem fengu 40 tíma kennslu á viku í atferlisþjálfun í rannsókn dr. Lovaas (1987) sýndu meðal annars framfarir í tungumálakunnáttu og greindarvísitala um helmings þeirra hækkaði. Þessi meðferð var sú fyrsta í sögunni til að sýna miklar framfarir á sviði einhverfu (Axelrod o.fl., 2012).

Dr Lovaas hélt áfram rannsóknum sínum og niðurstöður þeirra leiddu í ljós að eftir því sem börnin voru yngri í atferlisþjálfun þeim mun meiri voru framfarirnar. Þjálfunin væri háð aðstæðum og þess vegna var hún færð af spítölum yfir í skóla og heimili. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu líka að þátttaka foreldra barna með einhverfu er mikilvæg þar sem það flýtir fyrir árangri og viðheldur honum (Axelrod o.fl., 2012; Lovaas, 1993).

Í rannsókn Zachor og félagar (2007) báru þeir saman atferlisþjálfun og sameinandi meðferð (e. Eclectic Developmental intervention). Rannsóknin var gerð á ungum börnum með einhverfu. Framfarir urðu miklar á sviði félagsþroska eftir eitt ár, bæði hjá hópnum sem fékk atferlisþjálfun og þeim sem fengu sameinandi meðferð. Framfarirnar voru þó heldur meiri í fyrri hópnum og þá sérstaklega varðandi tungumál og samskipti. Þessar niðurstöður styðja fyrri rannsóknir sem hafa líka borið saman atferlisþjálfun og sameinandi meðferð.

### **3.2.1 Hvernig fer atferlisþjálfun fram**

Sigríður Lóa Jónsdóttir (1997) lýsir atferlisþjálfun barnsins í þremur stigum. Lögð er áhersla á að ná tókum á óæskilegri hegðun barnsins á fyrsta stigi þjálfunar. Þar er líka unnið með undirstöðupætti málskílnings, einbeitingu og augntengsl. Barnið lærir að fylgja eftir einföldum fyrirmælum sem verða flóknari með tímanum. Athafnir og hlutir eru lögð fyrir barnið sem það lærir að þekkja. Æfð er óyrt

eftirherma gróf- og fínhreyfinga og notkunar hluta eins og til dæmis leikfanga. Í talþjálfun er lögð mikil áhersla á ytri eftirhermu. Ef barn sýnir hægar framfarir í talþjálfun eins og eftirhermu hljóða þá er tekin upp kennsla óhefðbundinna tjáskiptaleiða. Færni í athöfnum daglegs lífs eins og að borða, nota klósett, klæða sig og fleira er augin í samræmi við aldur og þroska barnsins. Samskipti og tengsl við foreldra og starfsmenn leik- eða grunnskóla eru augin (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 1997).

Annað stig atferlisþjálfunar hefst þegar barn hefur tileinkað sér færni á þeim sviðum sem nefnd voru hér að framan. Barninu eru kennd nöfn hluta, athafna og mynda. Byrjað er að vinna með skilning barnsins á óhlutbundnum hugtökum, til dæmis formum, stærðum og litum. Barnið lærir persónu- og spurnarfornöfn ásamt því að greina á milli spurninga og svara í heilum setningum. Þannig er því síðan kennt að taka þátt í einföldum leikjum. Þátttaka í leik og starfi jafnaldra er síðan augin samhliða þessu (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 1997).

Á þriðja stigi atferlisþjálfunar er lögð áhersla á að barnið læri að fylgjast með hvernig önnur börn læra. Á fyrri stigum þjálfunar hefur barnið lært að fylgjast með því hvernig önnur börn læra. Lestur, skrift og stærðfræði eru fyrirferðamikil á þessu stigi. Í félagslegri þjálfun felst að vinna að gagnkvæmum samskiptum sem einnig eru mikilvæg (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 1997).

Atferlisþjálfun barnsins er einstaklingsmiðuð og í upphafi er barnið mikið eitt með þjálfara. Þegar ný eða flókin færni sem krefst athygli barnsins er þjálfuð er notuð bein kennsla. Færnin sem á að kenna er brotin niður í smærri skref og kennd á kerfisbundinn hátt og síðan tengd saman í flóknari athafnir (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b; Zachor o.fl., 2007).

Atferlisþjálfun er byggð úr mörgum aðgreindum kennsluæfingum, sem byggja á niðurstöðum margra rannsókna sem eru settar saman í heildstæða meðferð. Allar æfingarnar hafa verið þróaðar til að kenna barninu ákveðna færni eða hugtak. Samtímis er barninu kennd færni á nokkrum sviðum í samræmi við aldur og þroska þess. Með þjálfuninni er miðað við að kenna barninu að sýna umhverfinu meiri athygli og örva það til að læra af því (Lovaas, 1993).

Í beinni kennslu er meðal annars notaðar aðgreindar kennsluæfingar sem þjálfarinn stjórnar. Kennarinn eða þjálfarinn byrjar æfinguna á vísbendingu, til dæmis með því að sýna barninu

mynd, spyrja eða gefa því fyrirmæli. Í byrjun eru fyrirmæli og vísbendingar einföld, en verða sífellt flóknari í takt við framfarir barnsins (Hvar er bangsi? Hvar er guli bangsinn? Hvar er stóri guli bangsinn?). (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b)

Þjálfarinn gefur barninu nokkrar sekúndur til að svara og fer framhaldið eftir því hvort barnið svari rétt eða rangt. Hann bregst strax við þegar barnið hefur svarað. Þjálfarinn styrkir síðan barnið með umbun ef svar þess er rétt. Umbunin getur falist í því að það fái eitthvað sem því finnst spennandi og eftirsóknarvert. Lögð er áhersla á að styrkja og umbuna alla viðleitni barnsins til að gera það sem ætlast er til. Færni eða hegðun sem á að kenna barninu er skilgreind nákvæmlega og skýr viðmið eru sett um hvað telst vera rétt svar (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b; Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005).

Barnið fær mörg tækifæri til æfinga í skipulögðum aðstæðum með beinni kennslu. Þá er lögð áhersla á að barnið fái „náttúrulega kennslu“. Hér er átt við kennslu í venjulegu umhverfi þar sem daglegar aðstæður eru notaðar til að þjálfa það. Aðferðir hagnýtrar atferlisgreiningar eru þá notaðar til að styrkja viðeigandi hegðun (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b; Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005).

Þjálfarinn veitir barninu aðstoð ef það á í erfiðleikum með að svara og notar stýringu í næstu æfingum til að ná réttu svari. Með stýringu er markmiðið að takmarka röng svör hjá barninu og jafnframt auka líkur á að barnið svari rétt. Til þess að barnið verði ekki háð stýringum er mikilvægt að draga kerfisbundið úr þeim. Kennsluæfingarnar eru endurteknar og mynda það sem kallast æfingalotur (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b; Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005).

Hér að framan hefur verið fjallað um atferlisþjálfun, markmið hennar og hvernig hún fer fram. Rannsóknir hafa sýnt að framfarir náist með atferlisþjálfun og framfarirnar eru meiri eftir því sem barnið er yngra. Það ýtir undir mikilvægi þess að byrja að vinna snemma með börnum á einhverfurófinu. Hér næst verður fjallað um aðra þjálfunarleið, skipulagða kennslu og hvernig hún nýtist með börnum á einhverfurófinu.

### 3.3 Skipulögð kennsla

Skipulögð kennsla (e. Structured Teaching) en þjálfunarleið sem þróuð hefur verið innan TEACCH (e. Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children) líkansins. TEACCH eða meðferð og kennsla barna með einhverfu og skyldar boðskiptatruflanir er alhliða þjónustulíkan fyrir fólk með einhverfu og fjölskyldur þeirra. Hugmyndafræði TEACCH kemur frá Norður Karólínu í Bandaríkjunum og var fyrst sett fram af Eric Scholper árið 1965 (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-c; Whitman, 2004, bls. 181).

TEACCH kerfið leggur upp með miklu skipulagi í umhverfi fyrir einhverfa. Kerfið byggir á sjónrænum vísbendingum en þær eru notaðar til að örva einstaklinginn og minna þá á hvað sé að fara að gerast. Það gerir ráð fyrir því að börn með einhverfu hafi skyntruflanir en kerfið nýtir aðferðir með samspili skynsviða til að geta tekist á við þær (Robledo og Ham-Kucharski, 2008, bls. 85–86). TEACCH kerfið er alhliða þjálfunarleið sem ekki aðeins fagmenn geta notað heldur geta foreldrar einnig nýtt kerfið, til dæmis inni á heimilinu. Kerfið hvetur til tjáskipta og félagslegra samskipta sem reynist einhverfum börnum oft erfið (Batshaw, 2002, bls. 379).

Besta leiðin til árangurs TEACCH er eins og með aðrar þjálfunarleiðir ef hún nær yfir flestar aðstæður í lífi barnsins og er í stöðugri endurskoðun. Með þessari þjálfunarleið er lögð áhersla á einstaklingsmat. Út frá matinu er síðan gerð þjálfunaráætlun, unnið er markvisst með styrkleika barnsins og þá þætti sem styrkja sjálfstæði, færni og áhuga þess (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-c).

Hugmyndafræðin á bak við skipulagða kennslu byggir að mestu leyti á því að einhverfir hafi svipuð einkenni og erfiðleika með tengsl og samspil, boðskiptatruflanir, þörf fyrir reglu, góðan sjónrænan skilning, hlutlæga hugsun, sjá smáatriði en ekki heild, eigi erfitt með að tengja nám og reynslu, festist í ákveðnum athöfnum og þoli illa breytingar. Skipulögð kennsla er byggð upp þannig að hún taki tillit til allra þessara þátta. Með skipulagðri kennslu er umhverfi barnsins skipulagt meðal annars með dagskrá í formi sjónrænar stundatöflu. Þannig veitir það barninu yfirsýn yfir það sem er á dagskrá yfir daginn, veitir því öryggi og dregur úr kvíða. Dagskrá barnsins getur verið í mismunandi formi, hún getur verið í formi mynda, tákna, hluta eða í rituðu máli. Dagskránni er oftast raðað upp á vegg,



annað hvort frá vinstri til hægri eða upp og niður. Vinnukerfi er útbúið á sama hátt, ef um er að ræða skólaverkefni þá eru til dæmis útbúna myndir eða setningar í réttri röð. Þannig fær barnið vísbendingu um hvað það á að gera (Mesibov, 2005, bls. 33–34; Sigrún Hjartardóttir, 1997). Rannsóknir hafa sýnt að skipulögð kennsla sem þessi henti börnum með einhverfu mjög vel (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-c).

### **3.4 Samantekt**

Snemmtæk íhlutun er yfirleitt miðuð við tímabilið frá fæðingu og fram til sex ára aldurs. Hugmyndafræði snemmtækra íhlutunar á uppruna sinn í Bandaríkjunum. Með löggjöf í Bandaríkjunum 1986 um rétt til snemmtækra íhlutunar varð breyting á almennum aðferðum til örvarunar þroska og hegðunar. Áður fyrr töldu fræðimenn að þroski barna fylgdi ákveðnum lögmálum. Nýlegar rannsóknir hafa sýnt að fyrstu æviár barna eru mikilvæg fyrir þroskaferil þeirra. Þær sýna líka að með skipulögðum hætti er hægt að hafa áhrif á hann. Þróun snemmtækra íhlutunar hefur farið frá því að vera aðferð sem notuð var í læknisfræðilegum skilningi í að vera heildstæð áætlun og þjónusta fyrir bæði börn og fjölskyldur þeirra. Það sem einkennir snemmtæka íhlutun er að hafa áhrif á vitsmunarþroska, félagslega færni og hegðun barnsins. Íhlutunin felst í að hugsa um velferð barnsins, foreldra þess og fjölskyldu og jafnvel samfélagsins í heild sinni. Foreldrar eru virkir þátttakendur í starfinu með barninu.

Atferlisþjálfun er viðurkennd leið til að byggja upp færni hjá börnum á einhverfurófi. Hún gengur út á að auka æskilega hegðun og minnka óæskilega hegðun. Þjálfunin er einstaklingsbundin og er unnin í samvinnu við foreldra barnsins. Markmið með þjálfuninni er að auka færni þess á nokkrum sviðum hegðunar. Rannsóknir hafa sýnt að atferlisþjálfun skilar árangri fyrir börn á einhverfurófinu. Því yngri sem þau eru í þjálfuninni þeim mun meiri framfarir sýna þau.

Skipulögð kennsla er önnur þjálfunarleið fyrir einhverfa. Hún hefur verið þróuð innan TEACCH líkansins og leggur upp með miklu skipulagi í umhverfi einhverfra. Skipulögð kennsla er ekki aðeins það sem fagmenn geta notað heldur geta foreldrar barna með einhverfu einnig notað þjálfunarleiðina heima fyrir. Rannsóknir og reynsla hafa sýnt að skipulögð kennsla henti börnum með einhverfu

mjög vel, hún veiti barninu meðal annars öryggi og dragi úr kvíða. Ætla mætti að því yngri sem börn með einhverfu kynnist skipulagðri kennslu því betra fyrir þau.

## Lokaorð

Í upphafi var spurt: Hversu mikilvæg eru snemmtæk íhlutun og aðrar þjálfunarleiðir fyrir einhverf börn? Margar kenningar hafa verið lagðar fram um orsakir einhverfu en engin þeirra skilgreinir hana nákvæmlega. Þrátt fyrir aukna vitund um einhverfu þá er enn mörgu ósvarað varðandi þessa þroskaröskun. Skynjun og skynúrvinnsla einhverfra er ekki sú sama og þeirra sem ekki eru einhverfir. Því mætti telja að óvenjuleg skynjun og skynúrvinnsla ætti að vera einn af grunnþáttum þegar kemur að greiningu á einhverfu. Rannsóknir hafa sýnt að fyrstu æviár barna eru mikilvæg fyrir þroskaferil þeirra. Því skiptir máli að hefja þjónustu fyrir börn með einhverfu og fjölskyldu þeirra snemma á lífsleiðinni. Snemmtæk íhlutun er heildstæð áætlun og þjónusta fyrir bæði börn og fjölskyldur þeirra. Atferlisþjálfun er viðurkennd leið til að byggja upp færni hjá börnum með einhverfu. Rannsóknir hafa sýnt að þjálfunin skilar árangri fyrir börnin og því yngri sem þau eru í henni þeim mun meiri framfarir sýna þau. Skipulögð kennsla hefur líka sýnt sig að henti börnum með einhverfu vel, hún veiti meðal annars barninu öryggi og dragi úr kvíða. Mikilvægi þess að hefja einhvers konar þjálfun með börnum með einhverfu snemma á æviárunum er því æskileg.

## Heimildaskrá

- Axelrod, S., McElrath, K. K. og Wine, B. (2012). APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS: AUTISM AND BEYOND. *Behavioral Interventions*, 27(1), 1–15. doi:10.1002/bin.1335
- Barron, J. og Barron, S. (1997). *Hér leynist drengur: Saga um einhverfan dreng sem braust út úr skel sinni*. (Páll Ásgeir Ásgeirsson, Þýð.). Reykjavík: Mál og menning.
- Batshaw, M. L. (ritstj.). (2002). *Children with disabilities* (5th ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Crane, L., Goddard, L. og Pring, L. (2009). Brief Report: Self-defining and Everyday Autobiographical Memories in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 383–391. doi:10.1007/s10803-009-0875-4
- Dunn, W., Myles, B. S. og Orr, S. (2002). Sensory Processing Issues Associated With Asperger Syndrome: A Preliminary Investigation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(1), 97–102. doi:10.5014/ajot.56.1.97
- Gepner, B. og Tardif, C. (2006). Autism, movement, time and thought e-motion mis-sight and other temporospatial processing disorders in autism. Í M. A. Vanchevsky (ritstj.), *Frontiers in cognitive psychology* (bls. 1–30). New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Gillberg, C. og Coleman, M. (2000). *The biology of the Autistic syndromes*. Cambridge University Press.
- Grandin, T. (1992). *Dyrnar opnast: frá einangrun til doktorsnafnbótar*. (Ragnheiður Óladóttir, Þýð.). Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.-a). *Snemmtæk íhlutun fyrir börn með raskanir á einhverfurofi (gagntækar þroskaraskanir)*. Sótt 9. maí 2013 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. (e.d.-b). *Atferlispjálfun (hagnýt atferlisgreining)*. Sótt 29. mars 2013 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/thjalfun-medferd-og-kennsla/atferlisthjalfun-hagnyt-atferlisgreining/>

- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.-c). *Skipulögð kennsla (TEACCH)*. Sótt 17. apríl 2013 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einherfu/thjalfun-medferd-og-kennsla/skipulogd-kennsla/>
- Guðmundur T. Magnússon. (1977). Athugun á geðveikum börnum á Íslandi: börn fædd 1964-1973. *Læknablaðið*, 63(11-12), 237–243.
- Guralnick, M. J. (1997). Second - generation research in the field of early intervention. Í Micheal J. Guralnick (ritstj.), *The effectiveness of early intervention* (bls. 3–20). Baltimore: P.H. Brookes.
- Gyllensten, L., Malmfors, T. og Norrlin, M.-L. (1965). Effect of visual deprivation on the optic centers of growing and adult mice. *The Journal of Comparative Neurology*, 124(2), 149–160. doi:10.1002/cne.901240202
- Howlin, P. (1998). *Children with autism and Asperger syndrome: a guide for practitioners and carers*. Chichester; New York: John Wiley.
- Iðjuþjálfafélag Íslands. (1996). *Íðorð í iðjuþjálfun: hugtök og skýringar*. Reykjavík: Iðjuþjálfafélag Íslands.
- Jarþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2010). Óvenjuleg skynjun - grunnþáttur einhverfu. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI: félags- og mannvísindadeild: erindi flutt á ráðstefnu í október 2010* (bls. 123–132). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Jones, R., Quigney, C. og Huws, J. (2003). First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: a qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 112–121. doi:10.1080/1366825031000147058
- Jóna G. Ingólfssdóttir. (2008). Íhlutun fyrstu árin. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson, og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Þroskahömlun barna: Orsakir-eðli-íhlutun* (bls. 126–133). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Lovaas, O. I. (1993). The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of applied behavior analysis*, 26(4), 617–630. doi:10.1901/jaba.1993.26-617
- Mesibov, G. B. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

- National Research Council (U.S.). (2000). *From neurons to neighborhoods: the science of early child development*. Washington, D.C: National Academy Press.
- Páll Magnússon. (1997). Einhverfurófið. Í *Umsjón 20 ára: afmælisrit umsjónarfélags einhverfra* (bls. 11–14). Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Páll Magnússon og Evald Sæmundsen. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 153–163.
- Rimland, B. (1965). *Infantile Autism the Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour*. London: Methuen & Co.
- Rinner, L. (2002). Sensory Assessment for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Assessment for Effective Intervention*, 27(1-2), 37–46. doi:10.1177/073724770202700106
- Roberts, R. N. (1998). *Strengthening the family-professional partnership in services for young children*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Robledo, S. J. og Ham-Kucharski, D. (2008). *Bókin um einhverfu: spurt og svarað*. (E. Þorláksson, Þýð.). Garðabæ: Græna húsið.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. (1997). Atferlismeðferð barna með einhverfu - Hagnýt atriði. Í *Umsjón 20 ára: afmælisrit umsjónarfélags einhverfra* (bls. 34–37). Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson. (2005). Snemmtæk atferlisþjálfun barna með einhverfu. *Glæður*, 15(1), 12–19.
- Sigríður Oddný Guðjónsdóttir og Þóra Leósdóttir. (2006). *Skynúrvinnsla íslenskra barna og ungmenna með Asbergers heilkenni og svipaðar raskanir á einhverfurófi*. Óbirt BS-ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisvísindasvið.
- Sigrún Hjartardóttir. (1997). Skipulögð kennsla. Í *Umsjón 20 ára: afmælisrit umsjónarfélags einhverfra* (bls. 32–33). Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Tomchek, S. D. og Dunn, W. (2007). Sensory Processing in Children With and Without Autism: A Comparative Study Using the Short Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190–200. doi:10.5014/ajot.61.2.190

- Tryggvi Sigurðsson. (2001). Snemmtæk íhlutun: markmið og leiðir. *Glæður*, 11(1), 39–44.
- Tryggvi Sigurðsson. (2008). Snemmtæk íhlutun: yfirlit og áherslur. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson, og Tryggvi Sigurðsson (ritstj.), *Proskahömlun barna: Orsakir-eðli-íhlutun* (bls. 119–125). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Whitman, T. L. (2004). *The development of autism: a self-regulatory perspective* (1st American pbk. ed.). London; New York: Jessica Kingsley.
- Zachor, D. A., Ben-Itzhak, E., Rabinovich, A.-L. og Lahat, E. (2007). Change in autism core symptoms with intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 304–317. doi:10.1016/j.rasd.2006.12.001