

Lokaverkefni til B.A. -prófs

Hvað vantar?

Könnun á þörf fyrir fræðslu
fyrir foreldra barna á leikskólaaldri sem greinast með einhverfu

Helga Elísabet Guðlaugsdóttir
280775-4609

Kennaraháskóli Íslands
Proskapjálfabraut
Apríl 2008

Ágrip

Verkefnið samanstendur af fræðilegri ritgerð og fræðsluhefti fyrir foreldra ungra barna með einhverfu. Gengið var út frá þeirri hugmynd að þörf væri á fræðsluefni fyrir foreldra barna sem hefðu nýlega greinst með röskun á einhverfurófi. Byrjað var á að fræðast um þau einkenni sem ber hæst í fari barna með einhverfu. Síðan var upplýsinga aflað um fræðsluþörf foreldra. Í því skyni var rýnt í skriflegar heimildir um efnið og rætt við tvö foreldra barna með einhverfu og tvo fagmenn á þessu sviði. Helstu niðurstöður voru að fagfólkið taldi að það vantaði fræðslurit sem kynnti aðferðir til að örva þroska barnsins og svo þann rétt á þjónustu sem barnið og foreldrarir ættu. Foreldrarir sögðust aftur á móti helst þurfa á andlegum stuðningi að halda. Þessar misvísandi niðurstöður komu á óvart en sjónarmið beggja voru lögð til grundvallar við vinnslu verkefnisins. Í samræmi við þessar niðurstöður var farið í að afla frekari heimilda vegna gerðar fræðsluritsins sem er hluti verkefnisins. Í því er greint frá einkennum einhverfu, reynslu foreldra í kjölfar greiningar, þjónustu og réttindum, stuðningi og fræðslu fyrir foreldra og systkini barna með einhverfu og aðferðum við kennslu og uppeldi barna með einhverfu.

Formáli

Fyrir nokkrum árum vann ég á heimili fyrir fullorðið fólk með einhverfu. Þar kynntist ég fólki sem ég mun aldrei gleyma. Þessir jafnaldrar mínir greindust með einhverfu áður en kenningar um meðfædda fötlun urðu viðurkenndar. Reynt var að telja mæðrum þeirra trú um að þær hefðu ekki sinnt börnunum nógu vel og það væri ástæða fötlunarinnar. Lífsgæði fólksins voru afskaplega skert vegna einhverfunnar. Áráttur, þráhyggjur og kvíðaköst trufluðu mikið og þau gátu illa tjáð sig um það sem þeim lá á hjarta. Ég hugsaði oft um hvernig þau væru hefðu þau fæðst seinna, eftir að snemmtæk atferlisíhlutun kom til sögunnar. Ég var viss um að þeim hefði farnast betur.

Það er ekki hægt að líkja saman þeirri þjónustu sem var í boði þegar „fólkið mitt“ var að alast upp og þeirri þjónustu sem börnum og fjölskyldum þeirra er boðið upp á nú. En samt sem áður má alltaf finna eitthvað sem mætti bæta. Mikið lesefni er til um einhverfu og margar bækur hafa verið skrifaðar fyrir foreldra einhverfra barna, um einhverfu, aðferðir og fjölskylduna sjálfa svo eitthvað sé nefnt. En öll þessi rit eru á erlendum tungumálum. Fagfólk sem starfar í nánum tengslum við foreldra barna með einhverfu hefur bent á að þörf sé fyrir foreldramiðað lesefni um einhverfu á íslensku. Slíkt efni þarf að vera á auðskiljanlegu máli og vera nokkurs konar „fyrstuhjálparbók“ fyrir foreldrana. Verkefnið mitt er viðleitni til að bæta úr skorti á foreldramiðuðu lesefni. Von mín er að ritið verði foreldrum aðgengilegt þar sem þeir fá fyrstu upplýsingar um fötlun barns síns.

Mig langar að þakka leiðsagnarkennara mínum, Jónu G. Ingólfssdóttur fyrir að gefa mér góðar hugmyndir og veita mér ómetanlega leiðsögn við vinnu verkefnisins. Jarþrúður Ólafsdóttir fær einnig þakkir fyrir yfirlestur og góðar ábendingar. Síðast en ekki síst vil ég þakka foreldrunum sem ég ræddi við fyrir að gefa mér mikilvæga innsýn í upplifanir þeirra. Ég tileinka verkefnið fólkinu sem kenndi mér í verki flest það sem ég hef lært um einhverfu, þeim L.R.L. og B.Ó.B.

Efnisyfirlit

Efnisyfirlit.....	4
Inngangur	5
1. Um einhverfu.....	6
2. Hver er fræðsluþörf foreldra barna með röskun á einhverfurófi?.....	9
2.1. Sjónarmið foreldra.....	9
2.2. Sjónarmið fagfólks	11
3. Þjónusta og réttindi	13
3.1. Þjónusta Miðstöðvar heilsuverndar barna.....	13
3.2. Þjónusta Greiningarstöðvar.....	14
3.3. Þjónusta leikskóla	15
3.4. Þjónusta Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra	16
3.5. Þjónusta Tryggingastofnunar.....	17
4. Stuðningur við foreldra og systkini	18
4.1. Umsjónarfélag einhverfra	18
4.2. Sjónarhóll.....	18
4.3. Námskeið Greiningarstöðvar	19
4.4. Systkinasmiðjan.....	19
5. Snemmtæk íhlutun fyrir börn með einhverfu	21
5.1. Snemmtæk atferlisþjálfun	21
5.2. Skipulögð vinnubrögð (TEACCH)	23
6. Að gera umhverfið skiljanlegra	26
6.1. Sjónrænar vísbendingar.....	26
6.2. Félagshæfnisögur.....	28
7. Málörvun	30
7.1. Málörvun í dagsins önn.....	31
7.2. Tákn með tali.....	31
7.3. Notkun benditákna (PECS)	32
7.4. Samskiptabók	33
8. Leikir og verkefni.....	35
9. Samantekt og niðurstöður	37
Heimildaskrá	39

Inngangur

Hver er fræðsluþörf foreldra ungra barna sem greinast með einhverfu? Þeirri spurningu mun ég leitast við að svara í þessari ritgerð. Niðurstöðurnar verða nýttar til að skrifa upplýsingarit fyrir foreldra barna á leikskólaldri sem greinast með einhverfu.

Ég leitaði svara með því að taka viðtöl við tvo fagmenn á sviði einhverfu og tvö foreldra barna með einhverfu. Fagmennirnir sem rætt var við voru sálfræðingur á Miðstöð heilsuverndar barna og formaður Umsjónarfélags einhverfra. Frá Miðstöð heilsuverndar barna komu óskir um að í foreldrariti yrði fjallað um ýmsar aðferðir sem hægt er að nota til að efla þroska barna með einhverfu. Samkvæmt mati Umsjónarfélags einhverfra tengist fræðsluþörf foreldra meðal annars réttindum og fræðslu um áfall og sorg. Með því að taka viðtöl við foreldra fengust vísbendingar um að mikilvægt væri að fjalla um viðbrögð foreldra við greiningu sem geta verið mjög sterk þrátt fyrir að grunur um fötlun barnsins hafi verið til staðar fyrirfram.

Út frá þessum niðurstöðum gerði ég lista yfir öll atriðin sem komu til greina og safnaði fræðilegum heimildum og upplýsingum um þau. Þá kom í ljós að efnið var mun viðameira en ég hefði tök á að fjalla um og einhvers staðar þurfti að skera niður. Kaflar um þjónustu og réttindi miðast við börn á leikskólaldri enda er fræðsluritið hugsað fyrir foreldra ungra barna sem greinast með einhverfu. Umfjöllun um sorg og sorgarferli hefði hugsanlega átt heima í þessari umfjöllun en til þess er því miður ekki rými hér. Hins vegar þótti mér gagnlegt að segja frá því sem ég lærði af þeim foreldrum sem ég spjallaði við því það gæti verið styrkur fyrir aðra foreldra að lesa um upplifun þeirra. Þessum þætti mætti vissulega gera hærra undir höfði en til þess þyrfti að fá álit fleiri foreldra en gert er hér.

Í foreldraritinu verður að finna aðferðir sem er auðvelt að grípa til þegar tækifæri gefst. Til dæmis geta foreldrar byrjað að nota eina mynd eða eitt tákni með barninu sínu. Þeir geta lesið samskiptabók með barninu þegar það kemur heim úr leikskólanum. Svona litlir hlutir verða ekki jafn yfirþyrmandi eins og að hella sér í viðamikla þjálfun. Von mín er að foreldraritið geti aðstoðað foreldrana við að finna auðvelda og hentuga aðferð til að stuðla að þroska barna þeirra.

1. Um einhverfu

Aðferðir sem notaðar eru við íhlutun með börnum með einhverfu byggjast á því að nýta styrkleika barnsins til að vinna með færni sem er ábótavant. Því er mikilvægt að gera grein fyrir helstu einkennum einhverfu og þá ekki síst þeim sem líta má á sem jákvæða eiginleika.

Einhverfa er hugtak sem hefur bæði verið notað yfir ákveðið heilkenni og marga undirflokk þess. Nú er hugtakið gagntækar þroskaraskanir notað yfir undirflokk á einhverfurófi en einhverfa er áfram yfirhugtak í ræðu og riti (Evald Sæmundsen og Stefán J. Hreiðarsson, 2001). Einhverfa er röskun í taugaþroska sem hefst líklega á fósturstigi og getur haldið áfram eftir fæðingu. Röskunin veldur ákveðnum hegðunareinkennum en þau geta komið fram á mismunandi hátt á milli einstaklinga og einnig breyst með tímanum hjá hverjum einstaklingi (Evald Sæmundsen, 2003). Allt að þriðjungur fólks með einhverfu hefur einnig þroskahömlun (Towbin, Mauk og Batshaw, 2002).

Samkvæmt ICD-10 greiningarkerfinu (World Health Organization, 1993) skiptast einkenni einhverfu í þrjú svið: Einkenni í félagslegu samspili, einkenni í máli og tjáskiptum og sérkennilega og áráttukennda hegðun. Hvert svið inniheldur nokkra undirþætti og þarf lágmarksfjöldi einkenna að vera til staðar til að einhverfa sé greind.

Skert hæfni til félagslegs samspils felur til dæmis í sér að geta ekki skilið hegðun annarra og sett sig í þeirra spor. Þannig skilur barn með einhverfu ekki látbragð og svipbrigði sem notuð eru í daglegu máli og á erfitt með að deila tilfinningum með öðrum. Skert hæfni til að nota augntengsl er algeng.

Einkenni í máli og tjáskiptum eru meðal annars að gera sér ekki grein fyrir mikilvægi þess að nota tungumálið til félagslegra samskipta. Það kemur til dæmis fram í að eiga ekki frumkvæði í samskiptum og að tala vélrænt án blæbrigða. Börn með einhverfu eru oft sein til máls og þurfa málörvun og þjálfun til að ná tókum á tungumálinu.

Sérkennileg og áráttukennd hegðun kemur fram hjá börnum til dæmis með því að þau nota leikföng ekki á hefðbundinn hátt heldur endurtaka hreyfingar eins og að snúa

leikföngum í hringi eða aka þeim fram og til baka. Börn með einhverfu eru einnig oft mjög vanaföst og eiga erfitt með að takast á við breytingar í umhverfinu. Áráttukenndar hreyfingar eru algengar, t.d. að blaka höndum, rugga sér eða hoppa.

Sjónræn úrvinnsla og þörf fyrir að hafa reglu á lífi sínu eru styrkleikar sem gott er að byggja á í starfi með börnum með röskun á einhverfurófi. Börn með einhverfu hafa oft góða sjónræna úrvinnslu þannig að þau geta nýtt sjónrænar vísbendingar til boðskipta og skilið leiðbeiningar sem settar eru fram á sjónrænan hátt eins og stundatöflur eða verklýsingar (Quill, 1997). Þessi hæfileiki vegur á móti skertri færni í máli og tjáskiptum og einnig getur notkun sjónrænna vísbendinga hjálpað til við að draga úr áhrifum skertrar hæfni í félagslegu samspili. Þörf barnsins fyrir reglufestu og fyrirsjáanleika nýtist vel við skipulagningu kennsluumhverfis. Hægt er að gera aðstæður þannig úr garði að barnið finni sig öruggt í aðstæðum og viti hvað dagurinn ber í skauti sér. Með því að nýta þessa styrkleika er líklegt að hægt sé að draga úr árekstrum sem verða vegna misskilnings eða óöryggis barnsins.

Einkenni einhverfu þurfa að vera komin fram fyrir þriggja ára aldur til að barn sé greint með einhverfu. Séu einhverfueinkenni til staðar en uppfylla ekki skilyrði fyrir einhverfugreiningu getur verið um aðrar raskanir á einhverfurófi að ræða. Gagntækar þroskaraskanir á einhverfurófi aðrar en einhverfa eru ódæmigerð einhverfa, Aspergerheilkenni, Rettsheilkenni og upplausnarþroskaröskun.

Tíðni greindrar einhverfu á Íslandi hefur aukist á undanförunum árum þannig að nú má gera ráð fyrir að 60 af hverjum 10.000 einstaklingum hafi hamlandi einhverfu (Evald Sæmundsen, 2003). Ástæða aukningarinnar er líklega meiri þekking á einhverfu, nýjar skilgreiningar og betri greiningaraðferðir.

Ljóst er að uppeldi barns með einhverfu verður ekki eins og uppeldi annarra barna vegna áhrifa röskunarinnar á hegðun og vitsmunapróska barnsins. Börn með einhverfu eru þó ekki síður gleðigjafar en önnur börn. Foreldrarnir sem rætt var við í tengslum við þetta verkefni voru stoltir af börnunum sínum og sögðu sniðugar sögur af þeim rétt eins og foreldrar annarra barna gera. Midence og O'Neill (1999) ræddu við foreldra fjögurra barna með einhverfu þar sem fram kom að allir foreldrarnir voru ánægðir með börnin sín og hvaða áhrif þau höfðu á líf fjölskyldunnar. „Sonur okkar gerði okkur nánari,

einhverfan tengir okkur saman. Hann er partur af fjölskyldunni. Þegar hann er ekki hér finnst okkur vanta mikið. Ég get ekki ímyndað mér hann án einhverfu (bls. 281).“

Elsa Sigríður Jónsdóttir (2003) segir tilveru foreldra fatlaðra barna vera dregna skarpari línunum en annarra foreldra því skuggarnir séu dekkri en geislarnir að sama skapi bjartari. Af því sem hér hefur verið sagt má ráða að nauðsynlegt sé að styðja vel við foreldra fatlaðra barna. Í næsta kafla verður reynt að leita leiða til þess með því að meta hver er fræðsluþörf foreldra ungra barna með einhverfu.

2. Hver er fræðsluþörf foreldra barna með röskun á einhverfurófi?

Börn með einhverfu eru jafn misjöfn og þau eru mörg. Að sama skapi eru foreldrar þeirra ekki steiptir í sama mót og viðbrögð þeirra við að fá vitneskju um fötlun barns síns eru einstaklingsbundin. Fagfólk verður að gæta þess að gera ekki ráð fyrir ákveðnum viðbrögðum foreldra. Til dæmis er ekki rétt að setja foreldra í hlutverk syrgjenda því þótt sumir foreldrar gangi í gegn um sorgarferli í kjölfar greiningar á það ekki við um alla. Í rannsókn Elsu Sigríðar Jónsdóttur (2003) kom fram að foreldrum var það áfall að fá að vita að barn þeirra væri fatlað en að þeir hafi verið mismunandi fljótir að jafna sig. Sumum þótti þetta ekki vera stórmál en öðrum þótti sem heimurinn hefði hrunið.

Fræðsluþörf foreldra hlýtur að vera einstaklingsbundin á sama hátt og upplifun þeirra af fötlun barnsins. Hér verður fjallað um mat foreldra og fagfólks á því hvaða fræðsla þau telja að komi foreldrum ungra barna að gagni í kjölfar einhverfugreiningar.

2.1. Sjónarmið foreldra

Viðtöl voru tekin við tvö foreldra drengja með röskun á einhverfurófi. Annar drengurinn er fimm ára og er með ódæmigerða einhverfu. Hinn drengurinn er átta ára og er með dæmigerða einhverfu. Spurningar voru opnar og viðmælendurnir fengu að ráða ferðinni að hluta. Viðtölin voru tekin upp og greind eftir á með tilliti til hvort um svipaða reynslu foreldranna væri að ræða en einnig út frá upplifun hvers og eins.

Þegar rætt var við foreldra um hvað þeir teldu hafa komið sér að gagni fyrst eftir greiningu varð fátt um svör. Við nánara spjall kom í ljós að hugsanlega væri fremur þörf á hughreystingu og viðurkenningu á að það er áfall fyrir foreldra að fá staðfestingu á fötlun barns síns en útlistun á þjálfunaraðferðum og þjónustu.

Eitt það fyrsta sem foreldrarnir höfðu verulegar áhyggjur af var framtíð barna þeirra, hvernig þeim myndi vegna sem fullorðnum einstaklingum. Móðir drengs með einhverfu lýsti hugsunum sínum með þessum orðum: „Það var ekki hvað myndi gerast í leikskólanum eða í skólanum... ég stökk yfir það allt og fór að hafa ofboðslegar áhyggjur af fullorðinsárunum hans, að við myndum deyja á undan honum. Fannst svo

sorglegt að hann myndi ekki eiga möguleika á að eignast börn eða fara í háskóla ef það væri það sem hann vildi. Og hvers konar geymslustað hann myndi lenda á. Ég hugsa ekki eins mikið um það núna.“

Foreldrar drengs með ódæmigerða einhverfu lýstu því að þeir hefðu verið í afneitun til að byrja með. Þau höfðu haft áhyggjur af málþroska drengsins en grunaði ekki að hann væri með röskun á einhverfurófi.

Faðir drengs með einhverfu sagði að í fyrstu hefði honum þótt svo óréttlátt að drengurinn væri einhverfur og hugsað „af hverju okkar barn?“ Hann sagðist þó ekki hafa verið lengi að komast yfir það. Móðir drengsins sagðist hafa orðið fyrir miklu áfalli sem lýsti sér meðal annars í gleymsku. „Ég man mjög vel eftir andertakinu þegar við settumst inn á skrifstofuna og fengum að heyra niðurstöðuna. Ég man alveg sjokkið. En við vissum samt að hann væri einhverfur. Við vorum bæði búin að lesa okkur til um... og þetta átti allt svo vel við hann að það fór eiginlega ekkert á milli mála. Ég allavega upplifði þetta sjökkástand. Ég man ekki eftir því að hafa gengið út af Greiningarstöðinni eða keyrt heim eða nokkurn skapaðan hlut. Og ég upplifði rosalega gleymsku. Ég bara gat ekki munað nokkurn skapaðan hlut og þá er ég að meina að muna einhverja tíma sem var bóúð að panta hjá lækni eða í klippingu eða eitthvað sem átti að gera fyrir utan að vakna og keyra út í bíl og svona.“

Það getur haft mikil áhrif á fjölskyldulífið að eignast barn með einhverfu. Bæði getur það verið tilfinningalega erfitt og breytt daglegu lífi fjölskyldunnar. Ef barnið sýnir mikla hegðunarerfiðleika getur það aukið álagið á fjölskylduna enn frekar (Midence og O'Neill, 1999). Niðurstöður viðtalanna benda til þess að full þörf sé á að hafa í fræðsluriti umfjöllun um viðbrögð foreldra við greiningu. Samkvæmt því sem fram kom hjá þeim er áfall að eignast fatlað barn og neikvæðar tilfinningar, afneitun og gleymka eru eðlilegar afleiðingar þess. Það er stuðningur að vita að aðrir í sömu sporum hafi upplifað svipaðar tilfinningar.

En hvað er hægt að ráðleggja foreldrum í þessari stöðu? Það er þá líklega fyrst og fremst að huga að eigin líðan og leita stuðnings hjá fagfólki og foreldrum sem hafa verið í sömu sporum. Streitueinkenni geta komið fram hjá foreldrum. Algeng líkamleg einkenni streitu eru svefntruflanir, vöðvaspenna, höfuðverkur, meltingartruflanir og

þreyta (Panzarino, 2007). Því er ekki síður mikilvægt að gæta þess að fá nægan svefn og næringu til að vera betur í stakk búinn til að takast á við aðstæðurnar því „góður svefn veitir þreyttum manni hvíld, frið og endurnæringu“ (Ingólfur Sveinsson og Anna Björg Aradóttir, 2007).

2.2. Sjónarmið fagfólks

Fræðsluþörf foreldra er mikil samkvæmt upplýsingum frá Sigrúnu Birgisdóttur formanns Umsjónarfélags einhverfra (munnleg heimild, 13. febrúar 2008). Foreldrar þurfa námskeið varðandi fötlun barnsins, þjálfun og aðferðir, en einnig þarf að fjalla um þá þjónustu sem býðst í félagsþjónustunni, hjá svæðisskrifstofum, leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum. Þá er mikilvægt að foreldrar fái fræðslu um áfallið sem fylgir fötlun barns og sorgina. Benda þarf fólki á námskeið t.d. hjá Systkinasmiðjunni og einnig tómstundarræði fyrir fatlaða einstaklinga sem og sumarúrræði.

Á þroska- og hegðunarsviði Miðstöðvar heilsuverndar barna (MHB) fer fram frumgreining sem er formleg athugun á þroska og færni eftir að grunur hefur vaknað um frávík í þroska. Eftir að niðurstöður frumgreiningar liggja fyrir eru foreldrar boðaðir í viðtal þar sem farið er yfir stöðu mála. Foreldrar fá ráðgjöf um framhaldið og sótt er um viðeigandi úrræði fyrir barnið, t.d. þjálfun á leikskóla, sjúkraþjálfun o.s.frv. Tillögur og úrræði sem Guðlaug Ásmundsdóttir sálfræðingur (munnleg heimild, 26. nóvember 2007) mælir oft með fyrir börn sem fá einhverfugreiningu eru meðal annars:

- Notkun sjónrænna vísbendinga
- Búa til sjónrænt dagskipulag
- Notkun samskiptabókar
- Ýta undir gagnkvæmni í samskiptum (skiptast á, herma)
- Auka augnsamband, hlustun og úthald
- Notkun „tímavaka“ (klukka sem sýnir hvenær athöfn er lokið)
- Notkun félagsfærnisagna
- Notkun stýringar, hvatningar og hróss
- Málörvun
- Fjölbreytt verkefni sem ýta undir almennan vitsmunapróska
- Tákn með tali

Af þessum lista er ýmislegt sem gæti verið hagnýtt fyrir foreldra að nota með börnum sínum. Samkvæmt rannsókn Whitaker (2002) er forsenda þess að foreldrar noti tiltekna aðferð að hún sé ekki of flókin í framkvæmd og setji ekki daglegt líf fjölskyldunnar úr skorðum. Það kom í ljós að foreldrunum óx í augum að fylgja einstaklingsáætlun. Það hentaði þeim betur að grípa tækifæri sem gáfust til að vinna með börnin. Þær aðferðir, upplýsingar eða ráð sem foreldrarnir töldu hafa skilað mestu voru meðal annars notkun sjónrænna vísbendinga og aðferðir við að auka málskilning barnsins.

Niðurstöður athugana á fræðsluþörf foreldra voru að hentugast væri að skipta efni foreldraritsins niður í fimm þætti. Í fyrsta lagi verður þar að finna umfjöllun um einkenni einhverfu, í öðru lagi verður sagt frá reynslu foreldra, í þriðja lagi verða kaflar um þjónustu og réttindi, í fjórða lagi kaflar um stuðning og fræðslu og að lokum kaflar um kennslu og uppeldi. Með þeim hætti verður komið inn á flesta þá þætti sem fram komu í viðtölum við foreldra og fagfólk.

Athuganir á fræðsluþörf foreldra leiddu í ljós að fagfólk telur að foreldrar barna með einhverfu hafi mest gagn af því að vita af réttindum og þjónustu og að það vanti fræðsluefni fyrir foreldra um aðferðir við kennslu og þjálfun. Þegar rætt var við foreldrana sjálfa og þeir spurðir um hvað þeim hefði þótt vanta af upplýsingum og fræðslu í kjölfar greiningarinnar áttu þeir erfitt með að svara því. En þeir vildu ræða um hvernig þeir brugðust við, og hvernig þeir upplifðu ótta og vonir um framtíð barna sinna. Mikilvægt er að hafa í huga að upplýsingar eru fengnar frá tvennum foreldrum og tveimur fagmönnum svo ekki er um algildan sannleik að ræða. En hugsanlega eru þarna vísbendingar um ólíkt mat fagfólks og foreldra á hvers konar fræðsla komi foreldrum best. Samkvæmt því sé þörf foreldra fyrir andlegan stuðning meiri í fyrstu en þörf þeirra fyrir fræðslu um réttindi eða uppeldisaðferðir.

3. Þjónusta og réttindi

Þegar grunur vaknar um að þroski barns sé ekki eðlilegur þarf að gera ýmsar athuganir á þroska og hegðun barnsins. Oft eru það foreldrnir sem taka fyrstir eftir því að ekki sé allt með felldu en einnig getur grunur vaknað hjá starfsfólki leikskóla eða í eftirliti á heilsugæslustöð. Sérfræðingar innan leikskóla eða á stofu geta gert athuganir á barninu og sent niðurstöður til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Einnig vísa þeir börnum oft til Miðstöðvar heilsuverndar barna þar sem sérfræðiteymi athugar barnið nánar. Oft er börnum síðan vísað til áframhaldandi athugana á Greiningarstöð en þó ekki alltaf jafnvel þótt frumgreining gefi óyggjandi vísbendingar um að röskun á einhverfurófi sé til staðar. Þótt barn fari ekki í athugun á Greiningarstöð fær það og fjölskylda þess þjónustu og ráðgjöf þaðan, sem og starfsfólk leikskóla barnsins og aðrir sem eru þátttakendur í snemmtækri íhlutun.

Þjónustu við fötluð börn má skipta í fyrsta, annað og þriðja stig. Á fyrsta stigi eru til dæmis heilsugæsla og leikskólar en á öðru stigi eru sjálfstætt starfandi sérfræðingar, Miðstöð heilsuverndar barna og sérfræðingar á vegum leikskóla. Á þriðja stigi eru sérhæfðar stofnanir en í þann flokk fellur Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (Katrín Davíðsdóttir, 2004).

Hér á eftir verður sagt frá þeim stofnunum sem tengjast beinlínis greiningu og þjálfun barna með einhverfu, það er Miðstöð heilsuverndar barna og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Einnig verður fjallað um rétt fatlaðra barna til leikskólagöngu og sértækrar þjónustu í leikskólanum. Svæðisskrifstofur málefna fatlaðra eru mikilvægar stofnanir sem eiga að veita fötluðum og aðstandendum þeirra þjónustu og stuðning. Tryggingastofnun veitir foreldrum fjárhagslegan stuðning í formi umönnunargreiðslna og styrkja samkvæmt ákveðnum reglum og skilyrðum.

3.1. Þjónusta Miðstöðvar heilsuverndar barna

Miðstöð heilsuverndar barna (MHB) er miðstöð heilsuverndarstarfs á landsvísu fyrir börn og ungmenni yngri en 18 ára (Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, e.d. a). Þroska- og hegðunarsvið er starfrækt innan MHB. Hlutverk þess er að „þróa, leiða og samræma

eftirfylgd, skimun og mat á þroska og hegðun barna í tengslum við heilbrigðisyfirvöld og heilsugæsluna á landsvísu“ (Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, e.d. b). Þverfaglegt teymi barnalækna, sálfræðinga, iðjuþjálfara, sjúkraþjálfara og félagsráðgjafa er starfrækt á MHB. Þar fer fram sérhæfð greining og ráðgjöf vegna þroska- og hegðunarfrávika hjá börnum, eða svonefnd frumgreining. Frumgreining er forsenda þess að tekið sé á móti tilvísun á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

3.2. Þjónusta Greiningarstöðvar

Markmið laga um málefni fatlaðra er „að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til þess að lifa eðlilegu lífi“ (1992 nr. 59). Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er starfrækt til að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar. Greiningarstöðin á einnig að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d. (a)). Greiningarstöðin starfar eftir lögum um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003. Þar segir að frumgreining skuli hafa farið fram áður en barni er vísað til Greiningarstöðvar.

Frumgreining er formleg athugun á þroska og færni eftir að grunur hefur vaknað um frávík í þroska. Tilvísun vegna barns með hugsanlega röskun á einhverfurófi þarf að fylgja þroskasaga og lýsing á núverandi hegðun, mat á vitsmunþroska og aðlögunarfærni og upplýsingar frá leikskóla um samskiptafærni (ef við á). Þá þurfa að koma fram upplýsingar um hvort barnið á systkini með einhverfu, skoðun barnalæknis, heyrnarmælingu, upplýsingar um heilkenni, raskanir í taugaþroska eða sjúkdóma sem hafa þekkt tengsl við einhverfu og mat á málþroska (Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d. (b)).

Þegar tilvísun hefur borist til viðeigandi fötlunarsviðs fá foreldrar sent bréf þess efnis og einnig kynningarbækling um starfsemi Greiningarstöðvar. Fljótlega eftir það hringir starfsmaður fötlunarsviðs í foreldra. Næstu skref eru að afla upplýsinga um allar rannsóknir sem hafa verið gerðar á barninu og lýsing á hegðun og þroska er fengin frá foreldrum, leikskólum og hugsanlega fleiri aðilum. Myndbandsupptökur og spurningalistar eru notuð til þess. Þá hefst formlegt greiningarferli. Þar er um að ræða

læknisskoðun, greiningarviðtal við foreldra, könnun á fjölskylduaðstæðum, beina athugun á hegðun barnsins og mat á þroska og aðlögunarhæfni. Þessar athuganir taka að minnsta kosti tvo til fimm daga. Foreldrum er gerð formleg grein fyrir niðurstöðunum þegar þær liggja fyrir. Einnig rætt við systkini, ömmur og afa og jafnvel aðra ættingja ef óskað er. Foreldrum er síðan kynnt félagsleg réttindi og þjónusta og skrifuð eru þau vottorð og bréf sem nauðsynlegt er. Þá er sagt frá þörfum barnsins varðandi meðferð og þjálfun. Óskað er eftir stuðningi við barnið í leikskóla og svæðisskrifstofa um málefni fatlaðra fær tilkynningu um nýjan þjónustunotanda. Ef barnið er þegar byrjað í leikskóla er haldinn fundur með starfsfólki, ráðgjafarþjónustu sveitarfélagsins og svæðisskrifstofu eða öðrum sem koma að málum. Eftir að greiningarferli lýkur tekur við eftirfylgd og síðar endurmat ef þörf er á. Þjónustuáætlun er gerð og teymi myndað til að halda utan um þá íhlutun sem ákveðin er. Þjálfun fer yfirleitt að mestu fram á leikskóla barnsins. (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 1999).

3.3. Þjónusta leikskóla

Fötluð börn eiga rétt á leikskóladvöl á vegum sveitarfélaga. Hana á að veita í almennum leikskólum með nauðsynlegri stuðningsþjónustu eða á sérhæfðum deildum undir handleiðslu sérfræðinga (Lög um málefni fatlaðra 59/1992).

Leikskólar starfa samkvæmt lögum um leikskóla nr. 77/1994. Menntamálaráðuneytið fer með yfirstjórn þeirra mála sem lögini taka til en rekstur leikskólanna er í höndum sveitarfélaganna. Í lögnum kemur fram að leikskólinn er fyrsta skólastigið í skólakerfinu og þar eru einnig sett fram markmið með uppeldi í leikskóla. Leikskólinn er þannig skilgreindur bæði sem uppeldis- og menntastofnun.

Börn með sérþarfir eiga rétt á aðstoð og þjálfun af hendi sérfræðinga innan leikskólans. Foreldrar og starfsfólk leikskóla eiga að fá ráðgjöf og þjónustu frá ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu. Leikskólar skulu vera þannig byggðir og reknir að þeir geti sinnt fötluðum börnum. Í reglugerð um starfsemi leikskóla (225/1995) segir í 23. grein: „Leikskólastjóri/leikskólakennarar skipuleggja í samráði við ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu sérstaka aðstoð og þjálfun barna í leikskólanum. Ávallt skal taka tillit til heildaraðstæðna barnsins, hvort sem aðstoðin eða þjálfunin er sniðin að einstaklingi eða hópi barna“.

Í Aðalnámskrá leikskóla segir að leikskólinn eigi að taka tillit til þarfa hvers einstaks barns svo það geti notið sín á sínum eigin forsendum í hópi annarra barna. Einu sinni er minnst á fötluð börn í aðalnámskránni þar sem kemur fram að sérstakt tillit eigi að taka til barns sem er á einhvern hátt fatlað eða með tilfinningalega- og/eða félagslega erfiðleika. Þá skuli gæta þess að barn einangrist ekki og aðlagist vel barnahópnum (Menntamálaráðuneytið, 1999).

Greiningarstöð er í góðu samstarfi við leikskóla og veitir ráðgjöf til þeirra sem sjá um þjálfun fatlaðra barna þar. Leikskólar eiga að veita nemendum með sérþarfir þá þjónustu sem þeir þurfa á að halda samkvæmt lögum. Í þeirri umfjöllun er talað um leikskólakennara og leikskólastjóra en ekki þroskaþjálfara þótt það liggi í hlutarins eðli að ef þroskaþjálfari starfar á leikskóla hefur hann meiri forsendur til að skipuleggja sérúrræði fyrir börn en flestir aðrir starfsmenn leikskólans. Ef farið er að lögum og reglugerðum virðist sem þjónusta við börn með frávík í þroska sé vel skilgreind, að minnsta kosti fram á grunnskólaaldur.

Hér hefur verið fjallað um þær stofnanir sem koma að greiningu og þjálfun barna með einhverfu. Á Miðstöð heilsuverndar barna fara fram athuganir á þroska og færni barna sem virðast ekki fylgja jafnöldrum í þroska. Ef frumgreining þar eða annarsstaðar staðfestir að um röskun sé að ræða er líklegt að barni verði vísað áfram til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Þar er gerð þjónustuáætlun og teymi er myndað til að halda utan um þá íhlutun sem ákveðin er. Íhlutun fer oftast fram á leikskóla barnsins enda eiga börn lögum samkvæmt rétt á aðstoð og þjálfun í almennum leikskólum. Foreldrum barna með einhverfu stendur oftast til boða að velja á milli snemmtækrar atferlisþjálfunar og skipulagðrar kennslu (TEACCH).

3.4. Þjónusta Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra

Hlutverk svæðisskrifstofa er skilgreint í lögum um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Segja má að svæðisskrifstofur séu miðstöð allrar starfsemi fyrir fatlaða þar sem þær eru starfræktar. Þær bera fjárhagslega ábyrgð á rekstri heimila og stofnana sem ríkið rekur fyrir fólk með fötlun (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Hvað þjónustu við fötluð börn

varðar þá annast svæðisskrifstofa mat á umönnunarpörf fatlaðra barna og mat á þörf fyrir fjárhagsaðstoð þegar kaupa þarf sérstök tæki vegna fötlunar. Svæðisskrifstofu ber einnig að sjá um að fatlaðir og aðstandendur þeirra fái stuðning og ráðgjöf eins og þeir eiga rétt á.

Svæðisskrifstofurnar eru sex talsins. Svæðisskrifstofa Reykjaness er í Hafnarfirði, Svæðisskrifstofa Vesturlands á Borgarnesi, Svæðisskrifstofa Vestfjarða á Ísafirði, Svæðisskrifstofa Austurlands á Egilsstöðum, Svæðisskrifstofa Suðurlands á Selfossi og loks er Svæðisskrifstofa Reykjavíkur í Reykjavík.

Sveitarfélög sem hafa tekið að sér málefni fatlaðra eru Byggðasamlag á Norðurlandi Vestra á Hvammstanga og Sauðárkróki, Vestmannaeyjabær, Norðurþing á Húsavík, Búsetudeild Akureyrarkaupstaðar og Sveitarfélagið Hornafjörður (Félagsmálaráðuneytið, e.d.).

3.5. Þjónusta Tryggingastofnunar

Tryggingastofnun starfar samkvæmt lögum um almannatryggingar nr. 100/2007 og lögum um félagslega aðstoð nr. 99/2007. Tryggingastofnun er ein af undirstöðum íslenska velferðarkerfisins því hún sér um framkvæmd almannatrygginga. Almennatryggingar eru þrenns konar: Lífeyristryggingar, sjúkratryggingar og slysatryggingar (Tryggingastofnun, e.d.).

Tryggingastofnun veitir barnafjölskyldum ýmsa aðstoð, bæði almenna aðstoð og svo sértæka aðstoð til foreldra barna með sérþarfir. Til almennrar aðstoðar telst til dæmis lægri greiðslur fyrir lækniþjónustu, afsláttarkort og niðurgreiðsla vegna tannlækninga. Sértæk aðstoð getur falið í sér umönnunargreiðslur, umönnunarkort, sjúkra- og talþjálfun, ferðakostnað, dvalarkostnað og lyfjaskírteini svo eitthvað sé nefnt (Tryggingastofnun, 2005).

4. Stuðningur við foreldra og systkini

Að eignast fatlað barn getur í upphafi verið foreldrum mikið áfall (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2003; Midence og O'Neill, 1999). Jafnvel þótt foreldra hafi grunað að þroski barnsins væri ekki eðlilegur finna margir þeirra til sorgar, reiði eða annarra erfiðra tilfinninga þegar grunurinn fæst staðfestur. Stuðningur er veittur víða en spyrja má hvort framboð sé á réttum stuðningi á réttum tíma.

Starfsfólk Greiningarstöðvar veitir foreldrum stuðning og ráðgjöf á meðan greiningarferli stendur og býður bæði upp á námskeið foreldrum að kostnaðarlausu og önnur námskeið. Umsjónarfélag einhverfra er bæði hagsmunafélag og vettvangur fyrir stuðning og þar einnig boðið upp á fræðslu. Á Sjónarhóli er fjölskyldum barna með sérþarfir veitt ráðgjöf og stuðningur. Systkinasmiðjan er úrræði fyrir systkini fatlaðra barna þar sem þau fá stuðning hvert frá öðru og leiðbeinendum smiðjunnar.

4.1. Umsjónarfélag einhverfra

Umsjónarfélag einhverfra var stofnað árið 1977 af fagaðilum og foreldrum einhverfra barna. Félagsmenn eru foreldrar, aðstandendur og fagfólk auk annara sem vilja stuðla að bættum hag fólks með röskun á einhverfurófi. Félagið er einnig vettvangur fyrir gagnkvæman stuðning aðstandenda einhverfra og starfræktir eru stuðningshópar sem hittast einu sinni til tvisvar í mánuði.

Umsjónarfélagið sér um fræðslu um einhverfu bæði með því að halda námskeið og reglulega fræðslufundi. Á hverjum vetri er haldið námskeið fyrir foreldra nýgreindra barna. Þá gefur félagið út bækur og bæklinga og lánar út fræðsluefni í máli og myndum (Umsjónarfélag einhverfra, 2007; Sigrún Birgisdóttir, munnleg heimild 27. febrúar 2008).

4.2. Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálp, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja félag til stuðnings langveikum börnum standa að Sjónarhóli. Markmið Sjónarhóls eru að hafa hagsmuni fjölskyldna barna með sérþarfir að leiðarljósi. Sjónarhóll leitast við að hafa

heildaryfirsýn yfir málefni barna með sérþarfir og greiða foreldrum og aðstandum leið að upplýsingum um viðkomandi sjúkdóm, fötlun eða þroskafrávik. Einnig er fjölskyldum hjálpað að komast í kynni við aðrar fjölskyldur sem búa við svipaðar aðstæður. Sjónarhóll stuðlar að aukinni þekkingu á sjúkdómum og fötlunum og starfsmenn leiðbeina fjölskyldum um réttindi og þjónustu vegna fötlunar barna þeirra (Sjónarhóll, 2007).

4.3. Námskeið Greiningarstöðvar

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins heldur reglulega foreldranámskeið fyrir foreldra barna sem nýlega hafa fengið fötlunargreiningu. Á námskeiðinu eru haldnir fyrirlestrar um fatlanir þar sem fjallað er um orsakir, flokkun og greiningarferlið. Sálfræðingur fjallar um álag á foreldra í ljósi áfallakenninga og félagsráðgjafi segir frá þeim áhrifum sem fötlun barns getur haft á fjölskylduna. Að lokum kemur foreldri fatlaðs barns og segir frá sinni reynslu. Myndaðir eru umræðuhópar undir stjórn leiðbeinenda. Þessi námskeið eru foreldrum að kostnaðarlausu (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.c). Önnur námskeið sem haldin eru á vegum Greiningarstöðvar eru meðal annars Einhverfa og aðrar raskanir á einhverfurófi 1 og 2, Atferlisþjálfun – einstaklingsmiðað þjálfunarnámskeið, Skipulögð kennsla – einstaklingsmiðað þjálfunarnámskeið og Tákn með tali grunn- og framhaldsnámskeið (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.d).

4.4. Systkinasmiðjan

Systkinasmiðjan er vettvangur fyrir systkini barna með sérþarfir til að hitta önnur börn með svipaða reynslu. Þar er leyfilegt að hafa skoðanir á fötlun eða veikindum og fá útrás fyrir tilfinningar gagnvart ástandi systkinanna. Systkinasmiðjur eiga að vera skemmtilegar og líflegar. Þar fara fram leikir, matseld, gestir koma í heimsókn o.s.frv. Systkinasmiðjan er ekki meðferð en hefur þó oft meðferðarlegt gildi fyrir börnin (Vilborg Oddsdóttir, munnleg heimild 7. febrúar 2008). Systkinasmiðjan er byggð á hugmynd dr. Don Meyer sem er frumkvöðull Sibshops í Bandaríkjunum.

Það er að mörgu leyti flóknara að eiga fatlað systkini en ófatlað (The Sibling Support Project, e.d.). Til dæmis kemur oft í hlut systkina að gæta hagsmuna hins fatlaða þegar

foreldrar falla frá. Þetta hugsa barnung systkini um. Mikilvægt er að ung börn viti að þau eiga ekki sök á fötlun systkinisins og að fötlunin eða veikindin séu ekki smitandi.

Systkini fatlaðra barna eru þær manneskjur sem eyða hvað mestum tíma með viðkomandi og þekkja þau því betur en flestir. Þau eru því oft raunsærri varðandi getu þeirra en aðrir. Meyer (munnleg heimild 16. nóvember 2007) tók dæmi um barn sem foreldrar héldu fram að væri of fatlað til að vinna heimilisstörf. Þegar foreldrar voru ekki heima lét systkini barnsins það taka úr uppþvottavélinni.

Meyer telur mikilvægt að viðurkenna réttmæti þess að skammast sín fyrir óviðeigandi hegðun systkina. Eðlilegir árekstrar systkina valda ekki eftirsjá þegar um ófötlun börn er að ræða. En þegar systkini er fatlað gegnir öðru máli. Systkinasmiðjan hjálpar börnum að takast á við slíkar tilfinningar.

Foreldrar barna með röskun á einhverfurófi geta leitað stuðnings hjá mismunandi aðilum. Varðandi upplýsingar um réttindi geta þeir leitað til Sjónarhóls og Umsjónarfélags einhverfra en Umsjónarfélagið veitir einnig mikilvægan stuðning bæði með ráðgjöf og í gegnum stuðningshópa. Greiningarstöðin veitir upplýsingar um félagsleg réttindi í kjölfar greiningar og býður upp á foreldranámskeið fyrir foreldra ungra barna þar sem meðal annars er rætt um greiningarferlið og áhrif fötlunar á fjölskylduna. Önnur námskeið Greiningarstöðvar lúta að kennslu og þjálfun barna en ekki andlegum stuðningi við fjölskylduna. Systkinasmiðjan hjálpar systkinum fatlaðra barna að takast á við tilfinningar sínar í garð fötlunar systkinanna og gerir þeim kleift að kynnast öðrum börnum á svipuðu reki.

Það má velta vöngum yfir því hvort ráðgjafarhlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins eigi að takmarkast við íhlutun á sviði kennslu og þjálfunar. Það er ekki síður mikilvægt að styðja vel við foreldrana til að þeir séu betur í stakk búnir til að takast á við skin og skúrur sem óhjákvæmilega fylgja uppeldi fatlaðra barna.

5. Snemmtæk íhlutun fyrir börn með einhverfu

Snemmtæk íhlutun felur í sér aðgerðir sem er gripið til snemma í lífi barns eða frá fæðingu til um sex ára aldurs (Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins, 2006) Áhersla er lögð á markvissar aðgerðir með það að markmiði að hafa sem mest áhrif á þroskaframvindu barna eins snemma og hægt er. Snemmtæk íhlutun á að hefjast um leið og grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik. Þær íhlutunaraðferðir sem viðurkenndar eru hér á landi fyrir börn með einhverfu eru skipulögð kennsla (TEACCH) og snemmtæk atferlisþjálfun.

Þjónustuáætlun er gerð og teymi stofnað fyrir hvert barn. Í teyminu eru þeir sem koma að þjónustu við barnið og fjölskylduna, til dæmis ráðgjafi frá Greiningarstöð og þeir sem koma að daglegri þjálfun og kennslu. Foreldrar eru einnig þátttakendur í teyminu. Teymið hittist reglulega til að samræma markmið og miðla upplýsingum. Þegar snemmtækri íhlutun lýkur hefst eftirfylgd þannig að barnið fær áframhaldandi þjónustu eftir þörfum eftir að leikskólagöngu lýkur.

5.1. Snemmtæk atferlisþjálfun

Snemmtæk og öflug atferlisíhlutun er sú aðferð sem hefur skilað bestum árangri við þjálfun barna með einhverfu. Nafnið á aðferðinni felur í sér að hún hefst snemma eða fyrir fimm ára aldur, krefst mikillar vinnu og byggist á hagnýtri atferlisgreiningu (Harris og Weiss, 1998).

Hagnýt atferlisþjálfun í vinnu með börnum með einhverfu hefur nokkra sérstöðu. Hún felst helst í því að hún er öflug (intense), þ.e. að hún krefst þess að kennslutíminn sé a.m.k. 30 – 40 klukkustundir á viku og að nemandinn sé einn með kennaranum mestallan tímann. Foreldrar og fagfólk þurfa að hafa samstarf til að sem bestur árangur náist því miklu skiptir að foreldrarnir þjálfu barnið utan kennslustunda (Harris og Weiss, 1998).

Hagnýt atferlisþjálfun byggist á mjög skipulögðum og markvissum vinnubrögðum. Öll hegðun sem unnið er með þarf að vera vandlega skilgreind og mælanleg þannig að hægt sé að skrá niður og fylgjast með hvernig gengur (Martin og Pear, 1999). Áður en íhlutun hefst er gerð þjálfunaráætlun fyrir barnið. Fyrst er námsefni skipt gróflega niður, t.d. fínhreyfingar, grófhreyfingar, tjáning o.s.frv. Síðan er hverjum lið skipt í undirþætti. Undir grófhreyfingar falla þá t.d. að ganga upp og niður tröppur, hlaupa og hoppa. Loks er hver þessara þátta bútaður niður í smáar einingar sem er raðað upp þannig að smám saman lærir barnið þá færni sem stefnt er að.

Þjálfunaráætlun er notuð til að skilgreina hvernig skuli staðið að þjálfuninni. Þar er atferlið sem unnið er með einnig skilgreint nákvæmlega svo það fari ekkert á milli mála hvenær á að veita styrkja (Harris og Weiss, 1998). Eftir að færni er náð er hún sett í viðhald eins og það er kallað, það er að hún er æfð reglulega í bland við kennslu nýrrar færni.

Ein kennslulota samanstendur af eftirtöldum fjórum hlutum:

1. Greinireiti (það sem gefur til kynna hvaða hegðun verður styrkt) t.d. fyrirmælin „Sestu niður“.
2. Svörun barnsins - barnið sest.
3. Afleiðingar svörunar (t.d. styrking) - barn fær rúsinu
4. Stutt hlé áður en næsta greinireiti birtist.

Fyrirmælin (greinireitið) verða að vera skýr, t.d. „sestu niður“ og aðeins sett fram einu sinni. Best er að nota alltaf sömu fyrirmælin á meðan barnið er að byrja að læra nýja færni. Svörun barnsins getur verið þrenns konar: rétt, röng eða kemur ekki fram. Barnið fær 3 – 5 sekúndur til að svara. Ef röng svörun kemur fram eða óæskileg hegðun á afleiðingin að koma strax. Afleiðingar svörunar eru viðbrögð þjálfarans. Ef barnið sýnir rétta svörun fær það styrkja undireins. Ef röng eða engin svörun verður á að stýra barninu með orðum og/eða líkamlega. Það er mjög mikilvægt að fyrirmælin og stýringin virki í fyrsta skiptið (sé ekki endurtekið) því annars lærir barnið að það þurfi ekki að svara fyrr en eftir nokkur skipti. Á eftir afleiðingu (styrkja eða stýringu) kemur stutt hlé, 3 – 5 sekúndur áður en næsta lota hefst. Þannig er barninu gefið til kynna að þessari æfingu sé lokið og næst komi ný fyrirmæli. Á meðan hléi stendur er frammistaðan skráð

niður og barninu hrósað fyrir að sitja kyrrt (Anderson, Taras og O'Malley Cannon, 1996).

5.2. Skipulögð vinnubrögð (TEACCH)

Þessi kafli er byggður á umfjöllun Sigrúnar Hjartardóttur (2003) og The University of North Carolina (2004). TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children) er þjónustulíkan sem felur í sér meðferð og kennslu barna með einhverfu og skyldar boðskiptatruflanir. Þjónustulíkanið er bæði fyrir einstaklinga með einhverfu og fjölskyldur þeirra. Þar sem notendurnir eru jafn misjafnir og þeir eru margir er meðferðin sniðin að þörfum hvers og eins. Markmiðið er að auka færni, sjálfstæði og áhuga einstaklingsins, og auka skilning með því að gera umhverfið skiljanlegra. Kennsluáferð TEACCH kallast skipulögð kennsla.

Grundvöllur hugmyndafræðinnar byggir á því að flest fólk með einhverfu búi yfir ákveðnum eiginleikum eða einkennum, sumum jákvæðum en öðrum sem geta valdið erfiðleikum. Þessi einkenni eru:

- Skertur hæfileiki til að sjá hvaða afleiðingar athafnir þeirra hafa.
- Eiga erfitt með að greina á milli aðalatriða og aukaatriða og meta mikilvægi þeirra, t.d. er fólk með einhverfu oft fljótt að taka eftir því sem tengist áhugamáli þeirra en kannski síður því sem verið er að benda á.
- Athyglisbrestur er algengur, t.d. er athyglin oft bundin við skynupplifun eða reynt að útiloka óþægileg áreiti með því að einbeita sér að einhverju einu.
- Eiga erfitt með að skilja huglæg hugtök.
- Eiga erfitt með að setja sig í spor annarra.
- Eiga erfitt með skipulagningu og að átta sig á röð atburða, t.d. hvort á að greiða sér áður en farið er í sturtu.
- Eiga erfitt með alhæfingu, að nota lærða færni við mismunandi aðstæður eða jafnvel að skrifa með nýjum blýanti.
- Eiga til að festast í ákveðnum athöfnum eða áráttu hegðun þar sem ákafinn getur orðið yfirdrífinn.

- Kvíði og hræðsla geta haft mikil áhrif og geta verið bæði af líffræðilegum orsökum og/eða tengd umhverfinu.
- Úrvinnsla skynáreita er sérstök, t.d. geta lágvær hljóð verið yfirþyrmandi hávaði.

Skipulögð kennsla miðast við að taka tillit til allra þessara erfiðleika en einnig er lagt upp með að nýta sterku hliðar einstaklingsins. Styrkleikarnir eru nýttir til að byggja upp kennsluáætlun. Helstu styrkleikar sem byggt er á eru:

- Sjónrænn styrkleiki.
- Vilja skipulagningu og endurtekningu.
- Hafa sérstök áhugamál sem hægt er að nota til að virkja nemandann.

Skipulögð kennsla fer fram í skipulögðu umhverfi. Sett er upp dagskrá og ákveðið kerfi notað fyrir vinnu og verkefni. Lærð færni er endurtekin til að auka öryggi og sjónrænar vísbendingar eru notaðar til stuðnings.

Fólk með einhverfu á oft erfitt með að tengja tilteknar athafnir við viðeigandi svæði, t.d. að leikur fari fram á leiksvæði og að borða sé í eldhúsinu. Skipulagt umhverfi felur í sér að ákveðin svæði séu ákveðin og skilgreind. Dæmi: Kennslurými, hvíldarrými, mataraðstaða, hópvinna o.s.frv. Það má ekki hringla með svæðin, t.d. á ekki að borða í hvíldarrými eða hvílast í kennslurými. Þau eru sjónrænt skýr og vel afmörkuð, merkt á þann hátt sem nemandinn skilur, t.d. motta til að leika sér á. Reynt er að komast hjá truflandi áreitum eins og hægt er. Helstu kostir skipulagðs umhverfis er að nemandinn veit hvar hann á að vinna, hann einbeittir sér betur og hefur betri sjálfstjórn.

Dagskráin eða stundataflan hefur að markmiði að skipuleggja daginn, tryggja fyrirsjáanleika, bjóða upp á val og samninga, auka sjálfstæði, minnka hegðunarvanda og auka sveigjanleika. Ef allt gengur að óskum með dagskrána ætti hún að minnka líkur á óöryggi og hegðunarvanda vegna þess. Taflan hjálpar notandanum að vita til hvers er ætlast af honum yfir daginn og ekkert ætti að koma á óvart. Taflan getur náð yfir einn dag, eina kennslustund, viku eða jafnvel mánuð.

Í aðstæðum þar sem nemandinn sýnir merki um vanlíðan eða verður æstur ætti að setja upp vinnukerfi. Ýmsar útfærslur eru til af slíkum kerfum. Oft eru notaðar körfur sem

raðað er frá vinstri til hægri, einnig lita- og númerakerfi eða tákn. Þegar vinnukerfi er útbúið þarf að setja sig í spor notandans með þessar spurningar í huga:

Hvar á ég að vera?

Hvað á ég að gera?

Hve mikið þarf ég að gera?

Hvernig á ég að gera?

Hvað gerist næst?

Vinnukerfið tekur mið af því að notandinn á erfitt með skipulagningu og hugsa fram í tímann. Ef hann veit ekki hvernig hann á að vinna eða sér ekki hvenær verkefni er lokið getur það valdið óöryggi og vanlíðan.

Umferðarmerki eru dæmi um sjónrænar vísbendingar sem flestir þekkja. Þau segja t.d. í hvaða átt megi aka og hvar megi ekki leggja bílnum. Þar sem fólk með einhverfu skilur oft myndir betur en talað mál eru sjónrænar vísbendingar notaðar til að hjálpa því að komast í gegnum daginn, alveg eins og umferðarmerkin hjálpa öikumönnum að komast slysaust á áfangastað. Myndir sem eru sérstaklega hannaðar til boðskipta eru mikið notaðar en einnig ljósmyndir og hlutir. Aðalatriðið er að finna lausn sem notandinn skilur vel.

6. Að gera umhverfið skiljanlegra

Eins og fram kemur í kafla 1 er eitt af einkennum einhverfu skert hæfni til félagslegs samspils. Í því felst til dæmis að eiga erfitt með að skilja látbragð og svipbrigði sem notuð eru í daglegu máli og að geta ekki lesið í og farið eftir óskrifuðu reglunum sem flestir læra óafvitandi í samspili sínu við umhverfið. Dæmi um óskrifaðar reglur eru að fólk skuli vera þögult og alvarlegt í kirkju og að aðeins skuli fá sér einn brjóstsykursmola en ekki tíu úr nammiskálinni í bankanum.

„[...] þú ættir ekki að halda að manneskja sem er öðruvísi fái sams konar jafnhliða upplýsingar frá heiminum og þú gerir. Augu hennar og eyru geta verið með sama hlut í brennideplinum og þín, en þegar upplýsingarnar fara inn í skynleiðirnar til heilans geta þær farið í rangar áttir, tekið breytingum, dofnað eða afbakast, þannig að upplýsingarnar komast ekki inn í heila hennar í sama ástandi og upplýsingarnar komast inn í þinn heila“ (Rand, 2001 bls. 3). Hér er vitnað beint til orða manns með einhverfu þar sem hann lýsir erfiðleikum við að skilja umhverfi sitt.

Notkun sjónrænna vísbendinga er áhrifamikil aðferð við að hjálpa fólki með einhverfu að skilja umhverfið betur, hvort sem þær eru notaðar í samskiptum eða eru leiðarvísar um hvaða hegðun er viðeigandi í tilteknum aðstæðum. Félagshæfnisögur hafa verið notaðar til að kenna viðeigandi hegðun og til að útskýra aðstæður. Í þessum kafla verður fjallað nánar um sjónrænar vísbendingar og félagshæfnisögur.

6.1. Sjónrænar vísbendingar

Sjónrænar vísbendingar eru hlutir, myndir eða skrifuð orð sem notuð eru til að styðja við málskilning og samskipti eða sem leiðbeiningar (Savner og Myles, 2005). Sjónræn vísbending í formi hlutar getur til dæmis verið kubbur sem vísar til athafnarinnar að kubba. Myndir eru valdar með tilliti til þarfa notandans. Sumum hentar vel að nota ljósmyndir en öðrum að nota myndir sem eru sérstaklega hannaðar til boðskipta. Mikilvægt er að myndin sýni á skýran hátt það sem hún stendur fyrir og því þarf að gæta þess að aukaatriði skyggi ekki á aðalatriði myndarinnar. Gott er að hafa rituð orð

með myndunum en í sumum tilvikum geta orðin staðið ein og sér þegar barnið er orðið læst.

Tímavaka (time timer) má einnig flokka með sjónrænum vísbendingum. Tímavaki er sérstök klukka sem sýnir tíma á sjónrænan hátt. Tímavaki sýnir allt að klukkustundar langt tímabili og rauð skífa gefur til kynna hversu langur tími er eftir af því tímabili sem tímavakinn er stilltur á.

Sjónrænar vísbendingar eru mikið notaðar í starfi með bæði börnum og fullorðnum einstaklingum sem hafa einkenni á einhverfurófinu, bæði sem skilgreindur hluti af aðferðum eins og TEACCH, sem og einar og sér eða í bland við aðrar íhlutunaraðferðir.

Eitt af einkennum einhverfu eru erfiðleikar við að skilja mælt mál. Afleiðingar þess geta verið kvíði og óöryggi. Skaðlega hegðun fólks með einhverfu má oft rekja til þess að þeir skilja ekki umhverfi sitt. Notkun sjónrænna vísbendinga byggir á þeim styrkleika margra einstaklinga með einhverfu að hafa góða sjónræna úrvinnslu. Grandin (sjá í Rao og Gagie, 2006) sagði að hún skildi ekki merkingu orða eins og yfir og undir þangað til hún fékk sjónræna mynd af þeim. Fleiri atriði styðja notkun sjónrænna vísbendinga samkvæmt samantekt Quill (1997). Þar má nefna að athygli helst betur með sjónrænum vísbendingum en án þeirra og þær styrkja hugræn ferli eins og endurheimt úr minni og tengslamyndun. Og síðast en ekki síst má rökstyðja notkun sjónrænna vísbendinga með niðurstöðum Whitaker (2002) þar sem fram kom að foreldrar einhverfra barna á leikskólaaldri nefndu notkun sjónrænna vísbendinga sem eina gagnlegustu aðferðina sem þeim var bent á í kjölfar þess að barn þeirra greindist með einhverfu.

Dæmi um mismunandi kerfi sem þar sem sjónrænar vísbendingar eru notaðar eru TEACCH sem hefur að markmiði að auka skilning notendanna sjálfra með því að gera umhverfi þeirra skiljanlegra og PECS sem er boðskiptaaðferð. Nánar er fjallað um PECS í kafla um málörvun.

Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children (TEACCH) byggir á notkun sjónrænna vísbendinga til að aðlaga umhverfið að þörfum fólks með einhverfu (Division TEACCH, 2006). Í því felst m.a. að útbúa myndrænar stundatöflur til að gera viðburði dagsins fyrirsjáanlega og skiljanlega og leiðbeiningar um hvernig vinna skuli verkefni eða hvernig hegðun sé viðeigandi. Í

skipulögðu umhverfi að hætti TEACCH eru tiltekin svæði ákveðin og skilgreind, t.d. hvar á að leika sér og hvar á að borða. Þau eru sjónrænt skýr og vel afmörkuð og merkt á þann hátt sem nemandinn skilur, t.d. motta til að leika sér á. Áhrif af notkun TEACCH koma almennt vel út samkvæmt rannsóknum (Humphrey og Parkinson, 2006) t.d. hvað varðar þroskaaldur, aðlögunarfærni, samhæfingu augna og handa og færni til að herma eftir öðrum svo eitthvað sé nefnt.

Sjónrænar vísbendingar er hægt að nota á mjög einfaldan hátt og þær geta verið óháðar öðrum aðferðum. Þær eru notaðar sem aðstoð við boðskipti eða sem leiðbeiningar og eru aðlagaðar að þörfum hvers einstaklings. Ef ekki er verið að nota skilgreind kerfi þarf ekki sérstaka þjálfun til að vinna með sjónrænar vísbendingar og því eru þær góður kostur fyrir foreldra til að nota með börnunum sínum.

6.2. Félagshæfnisögur

Félagshæfnisaga er stutt saga með einföldu orðalagi. Markmið hennar er að hjálpa fólki að skilja aðstæður og félagsleg samskipti sem geta valdið óöryggi og erfiðleikum. Félagshæfnisaga er oftast einstaklingsmiðuð þannig að hún er skrifuð fyrir ákveðinn notanda. Gott er að nota sjónrænar vísbendingar með félagshæfnisögum, það er að myndskreyta þær til að auka skilning notandans. Félagshæfnisögu má einnig setja upp þannig að hún er lesin í tölvu. Til dæmis má nota hið algenga Power Point forrit þar sem hægt er að setja inn orð, myndir og hljóð. Carol Gray á vörumerkið Social Stories. Samkvæmt hugmynd hennar eru strangar reglur um hvernig saga skuli uppbyggð til að mega kallast félagshæfnisaga (Gray, 2004). Félagshæfnisaga á að innihalda ákveðnar setningagerðir sem Gray hefur skilgreint. Setningar sem leiðbeina um hegðun eru mun færri en annars konar setningagerðir eða eru jafnvel ekki notaðar.

Félagshæfnisögur eru almennt viðurkenndar sem íhlutun fyrir börn með raskanir á einhverfurófi (Reynhout og Carter, 2006). Notkun þeirra er ekki eins ágeng íhlutun og ýmsar aðrar aðferðir sem eru notaðar við kennslu og þjálfun fólks með einhverfu. Félagshæfnisögur henta vel til að kenna börnum á einhverfurófi félagslegar reglur (Weiss og Harris, 2001) eins og að fara í röð þegar skólabjallan hringir. Börn með einhverfu eru oft mjög vanaföst og því má nota félagshæfnisögur til að búa til venjur

sem barnið getur notað við tilteknar aðstæður (Scattone, Wilczynski, Edwards og Rabian, 2002). Þannig er vanafesta séð sem styrkleiki til að byggja á. Félagshæfnisögur henta þeim sem hafa nokkra færni í máli og búa í mesta lagi við miðlungs greindarskerðingu (Reynhout og Carter, 2006).

Tilgangur félagshæfnisagna er annars vegar að takast á við erfiðleika, til að veita upplýsingar og bæta skilning á atriðum sem hafa valdið eða eru líkleg til að valda óþægindum. Hins vegar eru sögurnar skrifaðar um það sem gengur vel. Efni sögunnar getur því til dæmis verið að skilja mikilvæg merki í tilteknum aðstæðum, útskýring á óhlutbundnum hugtökum eða atriði útskýrt frá öðru sjónarhorni. Hægt er að segja frá nýjum venjum eða reglum, undirbúa óordinn atburð eða hrósa fyrir góða frammistöðu (Gray, 2004).

Þrátt fyrir að félagshæfnisögur séu almennt viðurkenndar sem góður kostur í kennslu fólks með einhverfu bendir samanburðarrannsókn á 31 athugun á gagnsemi félagshæfnisagna til þess að árangur af notkun þeirra sé mjög breytilegur (Reynhout og Carter, 2006). Í sömu rannsókn kom í ljós að gallaðar félagshæfnisögur (þar sem setningaskipan var ekki í samræmi við reglur Carol Gray) gátu haft jafmikil eða meiri áhrif en sögur sem voru skrifaðar samkvæmt formúlunni.

Vinsældir félagshæfnisagna sem kennsluaðferð í félagslegum reglum eru ótvíræðar. Þrátt fyrir að gildi aðferðarinnar hafi ekki vísindaleg rök á bak við sig hlýtur fagfólk að hafa þær forsendur sem þarf til að geta mælt með henni. Það má þó íhuga hvort strangar reglur um setningaskipan og hlutföll setninganna geti fælt fólk frá því að reyna að semja félagshæfnisögur. Í ljósi niðurstaðna Reynhout og Carter (2006) mætti hvetja foreldra til að prufa að nota félagshæfnisögur með börnum sínum án þess að hafa áhyggjur af því að þeir geti ekki búið til sögu sem er fullkomlega samkvæmt reglum Carol Gray. Ef í ljós kemur að félagshæfnisaga virkar ekki sem skyldi þarf ekki að óttast að hún hafi valdið skaða, í versta falli verða engar framfarir.

7. Málörvun

Börn með einhverfu standa oft höllum fæti í félagslegum samskiptum, bæði vegna þess að mörg þeirra eiga erfitt með að skilja látbragð og svipbrigði fólks og ekki síður vegna skertrar færni við að skilja og nota talmál. Snemmtæk íhlutun er mjög mikilvæg þegar um málörðugleika er að ræða. Ef börn búa ekki yfir færni til að tjá sig með máli geta þau komið sér upp óæskilegum tjáningaraðferðum eins og að öskra, sparka og bíta. Því lengur sem slíkar aðferðir viðgangast því erfiðara getur verið að skipta þeim út fyrir æskilegri tjáningaraðferðir (Downing, 2004).

Samkvæmt greiningu Autism Research Institute (2004) á gögnum um málþroska 30.135 barna með einhverfu þróuðu 9% barnanna ekki talmál. Af þeim sem lærðu að nota mál byrjuðu 43% að tala fyrir eins árs aldur, 35% byrjuðu að tala á milli eins og tveggja ára aldurs og 22% byrjuðu að tala eftir þriggja ára aldur. Því má gera ráð fyrir að með viðeigandi málörvun sé hægt að stuðla að því að börn með einhverfu noti talmál til tjáningar að einhverju marki. Rannsóknir hafa leitt í ljós að mikilvægt sé að umbuna fyrir allar tilraunir til tjáskipta hjá ungum börnum með einhverfu til að styrkja málþroska þeirra (Carr og fleiri, sjá í Towbin, Mauk og Batshaw, 2002).

Það er ekki til ein málörvunaraðferð sem hentar öllum. Í sumum tilvikum er hægt að nota sömu aðferðir til málörvunar og foreldrar nota almennt með börnum sínum eins og að syngja vísur og lesa bækur. En þegar þær aðferðir duga ekki til má reyna óhefðbundnar tjáskiptaleiðir.

Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir henta vel til að styðja við málþroska barna með einhverfu. Í sumum tilvikum hentar að nota hreyfitákn eins og í Tákn með tali en einnig eru notuð benditákn en þau geta verið hvort sem er í formi hluta eða mynda. Picture Exchange Communication System er dæmi um tjáskiptaaðferð þar sem notuð eru benditákn. Börn sem eru í atferlisþjálfun fá mikla málörvun þar sem færni er þrepaskipt allt frá því að herma eftir hljóðum upp í að barnið geti spurt hv-spurninga (t.d. hvar, hver og hvers vegna) og botnað setningar eins og „ef ég er þreyttur þá.... (fer ég að sofa)“ (Taylor og McDonough, 1996).

Samskiptabækur má nota sem tæki til málörvunar. Þær geta gefið tækifæri til spjalls og upprifjunar en í þær skrifa þeir sem annast barnið um viðburði dagsins og jafnvel myndskreyta frásögnina til að gera hana skiljanlegri fyrir barnið.

7.1. Málörvun í dagsins önn

Almennt getur málörvun átt sér stað hvar og hvenær sem er. En þar sem börn með einhverfu eru misjafnlega móttækileg fyrir að læra mál er ekki víst að aðferðir sem foreldrar nota til að styðja málþroska barna gagnist öllum börnum með einhverfu. En það sem foreldrar geta gert til að örva mál barna sinna er meðal annars að lesa eða skoða bækur við hæfi með börnunum og spjalla um efni þeirra. Mörg börn hafa gaman af söngvum og þulum og þær nýtast einnig vel til málörvunar. Þá er mælt með að tala við barnið um það sem verið er að gera með því, t.d. ef verið er að útbúa morgunverð er hægt að lýsa athöfninni: „Fyrst setjum við kornflex í skálina og svo hellum við mjólkinni yfir. Nú geturðu borðað morgunmatinn.“ Ef barn talar í stuttum setningum er gott að lengja setningarnar. Til dæmis ef barnið segir „stór bíll“ er hægt að bæta við „já stóri vörubíllinn keyrir hratt“ (Anna María Gunnarsdóttir, e.d.; Hrafnhildur Sigurðardóttir, e.d.).

7.2. Tákn með tali

Tákn með tali (TMT) er tjáningaraðferð fyrir heyrandi fólk með mál- eða talörðugleika. Tákn eru notuð til að styðja við yrt orð. Táknin eru annars vegar náttúruleg tákn svo sem látbragð og svipbrigði og hins vegar tilbúin tákn svo sem tákn úr táknmáli heyrnarlausra. (Björk Alfreðsdóttir og Sigrún Grendal, 1998).

Í TMT eru táknin alltaf notuð til að styðja við talað mál. Táknin gera töluðu orðin sýnileg svo það er auðveldara fyrir barnið að skilja merkingu þeirra. Þannig eykst færni barnsins í tjáskiptum. Best er að fyrstu táknin sem barn lærir tengist daglegu lífi barnsins. Það eru til dæmis táknin mamma, pabbi, duglegur, borða og sofa.

Aðalatriðin í hverri setningu eru táknuð en ekki hvert einasta orð. Til að byrja með er gott að tákna bara eitt orð í hverri setningu (Björk Alfreðsdóttir og Sigrún Grendal, 1998).

Skiptar skoðanir eru um hvort TMT henti börnum með einhverfu. Þeir kostir sem TMT hefur fram yfir aðrar óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eru annars vegar að líkaminn er eina áhaldið sem þarf til tjáskipta og að hægt er að eiga boðskipti þótt nokkur fjarlægð sé á milli einstaklinga (University of Michigan, e.d.). Helstu rök gegn notkun TMT með börnum með einhverfurófsraskanir eru að eitt einkenni einhverfu er erfiðleikar við eftirhermun en innlagn á táknum krefst færni í eftirhermun. Fínhreyfifærni og samhæfing augna og handa er einnig oft ekki nægilega góð til að barn með einhverfu nái tökum á notkun tákna (Ganz og Simpson, 2004; Noens og van Berckelaer-Onnes, 2004).

Notkun TMT með börnum með einhverfu er á undanhaldi og boðskiptakerfi með sjónrænum vísbendingum njóta vaxandi vinsælda. Þó er vel mögulegt að aðferðin geti hentað sumum börnum. Til dæmis getur TMT virkað vel til að auka skilning barna þótt þau hafi ekki færni til að nota táknið sjálf. TMT má einnig nota samhliða sjónrænum vísbendingum eða benditáknum. Efni um notkun TMT er aðgengilegt á íslensku bæði í útgefnu efni og á internetinu og eykur það gildi TMT fyrir foreldra barna sem geta notað þessa tjáskiptaaðferð.

7.3. Notkun benditákna (PECS)

Picture Exchange Communication System (PECS) er aðferð þar sem benditákn eru notuð á sérstakan hátt til boðskipta. Kennslu í notkun PECS er skipt í fjögur þrep (Frost og Bondy, 2002). Á fyrsta þrepi fara fram einföld skipti þannig að barni er kennt að nálgast fullorðna manneskju, rétta henni mynd og fá í staðinn þann hlut sem myndin er af. Á öðru þrepi er fjarlægðin aukin en þá þarf barnið að fara og sækja mynd í möppu og fara með myndina til þess sem það ætlar að hafa tjáskipti við. Ef sá aðili er ekki í sjónmáli leitar barnið að honum. Á þriðja þrepi er unnið með aðgreiningu á myndum. Þá er barnið fyrst með tvær myndir til að velja úr en svo er fjöldinn aukinn smám saman. Á fjórða þrepi er barninu svo kennt að búa til setningar. Þá lærir barnið að taka eina mynd með byrjun á setningu, t.d. „ég vil“, setja hana á spjald og þar á eftir mynd af því sem það vill. Viðtakandi setningarinnar segir hana upphátt en barnið fær hlutinn afhendan hvort sem það segir setninguna upphátt eða ekki.

Kerfið er oft notað með einstaklingum á einhverfurófi. PECS er byggt upp með tilliti til þarfa fólks með einhverfu, t.d. varðandi máltöku og samskiptafærni (Ganz og Simpson 2004). Börn með einhverfu kunna oft ekki að eiga félagsleg samskipti en læra með PECS að nálgast aðra manneskju í þeim tilgangi að eiga við hana boðskipti (Frost og Bondy, 2002).

Önnur tjáskiptakerfi krefjast þess oftast að nemendur læri fyrst að einbeita sér að námsefni en PECS má nota án slíks undirbúnings. Innlögn á notkun PECS byrjar með því að nemandinn notar tákn og kennarinn bregst við. Þannig fær nemandinn strax umbun fyrir að nota tákn.

Rannsóknir hafa sýnt að með þessari aðferð getur málnotkun og málskilningur barna aukist umtalsvert og að notkun myndanna komi ekki í veg fyrir að börn noti töluð orð (Ganz og Simpson, 2004; Humphrey og Parkinson, 2006).

7.4. Samskiptabók

Samskiptabækur eru mikið notaðar með börnum og jafnvel fullorðnum með margs konar fatlanir. Notkun samskiptabóka er ekki gagnreynd aðferð sem auðveldlega er hægt að finna upplýsingar um. Þessi umfjöllun byggist á eigin reynslu af notkun samskiptabókar í eigu ungs manns með einhverfu.

Hér verður fjallað um samskiptabækur sem hjálpartæki til málörvunar. Hægt er að nota samskiptabók til að miðla upplýsingum á milli foreldra og stofnana en þá eru þær ekki endilega hentugar sem stoðtæki til tjáskipta.

Samskiptabók er stílabók sem fylgir barninu að heiman og á leikskólann eða aðra staði sem barnið fer á. Þeir sem sinna barninu skrifa um viðburði dagsins.

Með því að lesa samskiptabókina með barninu geta foreldrarnir til dæmis spjallað við barnið um daginn í leikskólanum og starfsfólkið á leikskólanum getur rifjað upp með barninu hvað það gerði skemmtilegt um helgina.

Skrifað er í fyrstu persónu (ég lék mér með kubba). Helst er bara skrifað um jákvæð atriði í samskiptabókina, hvað barnið var duglegt og það sem það gerði skemmtilegt.

Ekki þarf að vera um „merkilega“ atburði að ræða, aðalatriðið er að hægt sé að nota samskiptabókina til að spjalla við barnið um athafnir þess.

Æskilegt er að myndskreyta og nota ljósmyndir eða PCS myndir til að styðja við frásögnina og ýta undir skilning og þátttöku barnsins í samræðunum.

8. Leikir og verkefni

Leikur er aðferð barna til að gera tilraunir og æfa færni sína í náttúrulegum aðstæðum (Morris og Schulz, 1989). Börn með einhverfu leika sér oft ekki á hefðbundinn hátt. Flestum börnum þykir gaman að herma eftir fullorðnum, t.d. að sópa eða þykjast raka sig en börn með einhverfu skortir oft færni til að herma eftir öðrum. Börn með einhverfu nota leikföng oft ekki á „réttan“ hátt þannig að í stað þess að láta bíla keyra og flugvélar fljúga gætu þau raðað leikföngunum í röð eða látið þau snúast í hringi. Þau skortir oft ímyndunarafl til að leika sér á skapandi hátt svo leikurinn verður að einföldum og endurteknum athöfnum (Weiss og Harris, 2001).

Það er mikilvægt að hjálpa börnum með einhverfu að leika sér til að þau fái tækifæri til að þroskast í gegnum leik eins og önnur börn.

Það gæti reynst vel að skipuleggja leikumhverfi barnsins heima fyrir. Þegar foreldrar skipuleggja leik fyrir barn með sérþarfir þarf að gæta þess að enda leikinn áður en barnið missir áhugann. Það gæti verið þægilegra fyrir barnið að leika sér á gólfinu en sitjandi við borð. Hugsanlega getur barnið einbeitt sér betur að leik ef það snýr að vegg heldur en þegar það horfir yfir herbergi og þá getur skipt máli að vera í hljóðlátu umhverfi og að hafa dempuð ljós fremur en skær (Morris og Schulz, 1989).

Hvers konar leikir eða efni til leiks geta stuðlað að auknum vitsmunafroska barna? Leikur með leir þjálfar bæði fínhyfingar og skynjun, og að mála og lita einnig. Til að hjálpa barninu að átta sig á skipulagi hluta og flokkun er gott að nota púsluspil við hæfi eða flokkunarílát (þar sem kubbar mismunandi að lögun komast í gegnum sams konar göt á íláti). Leikur með kubba þjálfar bæði rýmisskynjun og fínhyfingar. Til að æfa grófhreyfingar er gott að leika með bolta, hjóla, hoppa (t.d. úr sófa niður á púða) og ganga á línu. Utandyra eru rólur, sandkassi, klifurgrind og rennibraut tilvalin æfingatæki. Tónlist reynir bæði á hugsun og hreyfifærni og hljóðfæri eins og trommur, hristur og flautur eru sniðugar til að hjálpa barninu að taka þátt í tónverkinu (Jones, 1993; Petersen, 1996; Hohmann og Weikart, 1995). Svanhildur Svavarsdóttir (2001) hefur mælt með leikföngum sem eru góð fyrir börn með einhverfu. Þar á meðal eru leikföng sem búa til hljóð, tæki sem er hægt að snúa eða hrista, sápukúlur, blöðrur,

leikföng þar sem ýtt er á takka og upp kemur dót og vatnsfata sem leikfang er látið detta ofan í.

Hér hafa verið týndar til ýmsar hugmyndir að leikjum og leikföngum sem talin eru hafa jákvæð áhrif á þroska barna almennt sem og leikföng sem sérstaklega er mælt með fyrir börn með einhverfu. Innan TEACCH hugmyndafræðinnar er skipulagt vinnukerfi stór þáttur en þar eru ákveðnar reglur um hvernig eigi að raða upp verkefnum og hvernig nota eigi sjónrænt skipulag til að sýna hvar einstaklingurinn er staddur í verkefnavinnunni og hvað gerist þegar hann hefur lokið verkinu. Ekki verður fjallað nánar um vinnukerfi TEACCH hér þar sem notkun þess krefst frekari leiðbeininga og falla því ekki undir það markmið að aðferðirnar séu einfaldar og þarfnist ekki mikils undirbúnings.

9. Samantekt og niðurstöður

Það kemur víða fram að fræðsluþörf foreldra sem eignast fatlað barn sé mikil. Frá sjónarhorni fagfólks þurfa foreldrar að fá fræðslu um hvernig þeir geti stuðlað að þroska barns síns og um hvaða rétt þeir og barnið eiga á þjónustu frá ríki og sveitarfélögum. Þegar rætt var við foreldrana sjálfa minntust þeir ekki á slíkt. Þeir vildu ræða um áfallið sem þeir urðu fyrir og hvernig þeim leið í kjölfar greiningarinnar. Athygli vakti að foreldrar beggja drengjanna sem rætt var við töluðu um að þeir hefðu í fyrstu haft áhyggjur af því hvað yrði um þá í framtíðinni. Önnur móðirin velti fyrir sér hvers konar „geymslustað“ hann myndi lenda á. Það segir nokkuð um viðhorf til þeirrar þjónustu sem boðið er upp á fyrir fatlaða að talað sé um að setja fatlaða í geymslu. Ekki síður er leitt að hugsa til þess að foreldrar treysti ekki velferðarkerfinu betur en svo að það valdi þeim áhyggjum hvað verður um fullorðin börn þeirra eftir að þeir geta ekki sinnt þeim lengur.

Þar sem aðeins var rætt við tvö foreldra og tvo fagmenn við vinnslu þessa verkefnis er ekki hægt að segja með vissu að munur á mati foreldra og fagfólks hvað varðar fræðsluþörf foreldra sé eins afgerandi og athugun mín leiddi í ljós. En það væri áhugavert að kanna betur hvort þessi munur sé raunverulega til staðar. Ef fram kæmi að foreldrar teldu sig almennt ekki fá nægan andlegan stuðning væri ástæða til þess að fagaðilar myndu endurskoða þá þjónustu sem veitt er og innihald námskeiða sem boðið er upp á fyrir foreldra.

Þar sem aðeins tvö foreldrar voru í úrtakinu var því miður ekki tækifæri til að fjalla ítarlega um reynslu foreldra í þessu verkefni. Í námi mínu í þroskaþjálfrafræðum hef ég lagt áherslu á að kynna mér aðferðir í starfi með fötluðum börnum og hef því góðar forsendur til að miðla af þeirri þekkingu. Stærstur hluti foreldraheftisins fjallar því um þá þætti sem fagmenn nefndu. Ef foreldraheftið yrði bætt seinna meir væri nauðsynlegt að fjalla betur um líðan foreldra. Þar sem ekki er komin reynsla á hvernig heftið nýtist foreldrum er ekki gott að segja til um hvernig hægt væri að þróa það frekar. En þó má gera ráð fyrir að það gæti komið sér vel að láta þýða það á fleiri tungumál þar sem fjöldi fólks sem er af erlendu bergi brotið býr nú á Íslandi og börn þeirra eru jafn líkleg til að greinast með einhverfu og börn innfæddra Íslendinga.

Vinnan við þessa ritgerð hefur verið mér mjög gagnleg. Ég dýpkaði þekkingu mína á aðferðum í starfi með börnum með einhverfu og rétti þeirra til þjónustu. Það var ómetanleg reynsla að fá að taka viðtöl við foreldra og fá innsýn í líðan þeirra og hugmyndir um framtíð barnanna. Mér þótti merkilegt að þeir voru ekki síður þakklátir en ég. Ég var þakklát foreldrunum fyrir að gefa mér tíma sinn og traust en þeir voru þakklátir fyrir að ég sýndi málefnum þeirra áhuga í náminu mínu. Það er gott veganesti í framtíð mína sem þroskaþjálfari.

Heimildaskrá

- Anderson, S.R., Taras, M. og O'Malley Cannon, B. (1996). Teaching new skills to young children with autism. Í C. Maurice, G. Green og S. C. Luce (Ritstj.), *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals* (bls. 181-194). Austin: Pro-Ed.
- Anna María Gunnarsdóttir. (e.d.). *Örvum málið*. Óútgefin gögn.
- Autism Research Institute (2004). *Advice for Parents of Young Autistic Children*. Sótt 10. mars 2008 af <http://www.autism.org/adviceforparents.html>.
- Björk Alfreðsdóttir og Sigrún Grendal. (1998). *Tákn með tali*. Reykjavík: Námsgagnastofnun.
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Division TEACCH. (2006). *What is TEACCH?* Sótt 10. mars 2008 af <http://www.teacch.com/whatis.html>.
- Downing, J.E. (2004). Communication Skills. Í F.P. Orelove, D. Sobsey og R.K. Silberman (Ritstj.), *Educating Children with Multiple Disabilities* (4. útgáfa) (bls. 529-561). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- Elsa Sigríður Jónsdóttir. (2003). Milli vonar og ótta. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 55-71). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Evald Sæmundsen. (2003, ágúst). *Einhverfa og skyldar raskanir*. Sótt 10. mars 2008 af http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/umf_einhverfa.html.
- Evald Sæmundsen og Stefán J. Hreiðarsson. (2001). *Einhverfa og skyldar þroskaraskanir*. Í *Einhverfa og skyldar þroskaraskanir – Grunnámskeið*. Óútgefin námskeiðsgögn.
- Félagsmálaráðuneytið. (e.d.). *Sveitarfélög sem tekið hafa að sér málefni fatlaðra*. Sótt 15. apríl 2008 af <http://www.felagsmalaraduneyti.is/malaflokkar/malefni-fatladra/svaedisskrifstofur/nr/1099>.
- Frost, L. og Bondy, A. (2002). *The Picture Exchange Communication System: Training Manual* (2. útgáfa). Newark: Pyramid Educational Products, Inc.
- Ganz, J.B. og Simpson, R.L. (2004). Effects on Communicative Requesting and Speech Development of the Picture Exchange Communication System in Children With

- Characteristics of Autism [rafræn útgáfa]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 395-409.
- Gray, C. (2004). Social Stories™ 10.0: The New Defining Criteria & Guidelines. *Jenison Autism Journal*, 15, 4, 3-21.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.a) *Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins*. Sótt 30. nóvember 2007 af http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/umgrst_hlutverk.html
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.b) *Drög að starfsreglum um frumgreiningu vegna einhverfurófsraskana*. Sótt 6. desember 2007 af [http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/HtmlPages/Frumgreiningeinhverfurofs_raskana/\\$file/frumgreining%20einhverfurófsraskana.pdf](http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/HtmlPages/Frumgreiningeinhverfurofs_raskana/$file/frumgreining%20einhverfurófsraskana.pdf).
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.c). *Foreldranámskeið*. Sótt 10. mars 2008 af http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/efnifor_serstokforeldra.html.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.d). *Önnur námskeið*. Sótt 14. apríl 2008 af http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/namskeid_i_bodi.html.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (1999). *Þjónusta við börn og ungmenni með einhverfu*. Reykjavík: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (2006). *Viðmið um þjónustu við börn með röskun á einhverfurófi*. Sótt 10. mars 2008 af <http://www.greining.is/greiningarstod.nsf/pages/efnifagf.html>.
- Harris, S. L. og Weiss, M. J. (1998). *Right from the start : behavioral intervention for young children with autism : a guide for parents and professionals*. Bethesda, MD : Woodbine House.
- Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins. (e.d. a). *Heilsuvernd barna*. Sótt 30. nóvember 2007 af <http://www.heilsugaeslan.is/?PageID=32>
- Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins. (e.d. b). *Þroska- og hegðunarsvið*. Sótt 30. nóvember 2007 af <http://www.heilsugaeslan.is/?PageID=26>
- Hohmann, M. og Weikart, D.P. (1995). *Educating Young Children*. Ypsilanti, Michigan: High/Scope Press.
- Hrafnhildur Sigurðardóttir. (e.d.). *Málþroski*. Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.
- Humphrey, N. og Parkinson, G. (2006). Research on interventions for children and young people on the autistic spectrum: a critical perspective [rafræn útgáfa]. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 6, 76-86.

- Ingólfur Sveinsson og Anna Björg Aradóttir. (2007). *Svefn er næring*. Sótt 15. mars 2008 af <http://www.landlaeknir.is/?PageID=705>.
- Jones, M. (1993). *Leikir og leikföng fyrir börn frá fæðingu til fimm ára aldurs* (Álfheiður Kjartansdóttir þýddi). Reykjavík: Mál og menning.
- Katrín Davíðsdóttir. (2004). Að rata um frumskóginn. *Læknablaðið*, 90, 739-740.
- Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003.
- Lög um leikskóla nr. 77/1994.
- Lög um málefni fatlaðra nr 59/1992.
- Martin, G. og Pear, J. (1999). *Behavior Modification: What It Is and How To Do It* (6. útgáfa). Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall.
- Menntamálaráðuneytið. (1999). *Aðalnámskrá leikskóla*. Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.
- Midence, K. og O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism [rafræn útgáfa]. *Autism*, 3, 273-285.
- Morris, L.R. og Schulz, L. (1989). *Creative Play Activities for Children With Disabilities* (2. útgáfa). Champaign, Illinois: Human Kinetics Books.
- Noens, I. og van Berckelaer-Onnes, I. (2004). Making Sense in a Fragmentary World: Communication in People with Autism and Learning Disability. *Autism*, 8, 197-218.
- Panzarino, P.J. (2007). *What are the signs and symptoms of poorly managed stress?* Sótt 15. mars 2008 af <http://www.medicinenet.com/stress/page3.htm>.
- Petersen, E.A. (1996). *A Practical Guide to Early Childhood Planning, Methods, and Materials*. Massachusetts: Allyn & Bacon.
- Quill, K.A. (1997). Instructional Considerations for Young Children with Autism: The Rationale for Visually Cued Instruction [rafræn útgáfa]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 697-714.
- Rand, B. (2001). Hvernig maður skilur fólk sem er öðruvísi. Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Rao, S.M. og Gagie, B. (2006). Learning Through Seeing and Doing: Visual Supports for Children With Autism [rafræn útgáfa]. *Teaching Exceptional Children*, 38, 6, 26-33.
- Reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995
- Reynhout, G. og Carter, M. (2006). Social Stories(TM) for Children with Disabilities [rafræn útgáfa]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 445-469.

- Savner, J.L. og Myles, B.S. (2005). *Visual Supports*. Kansas: Autism Asperger Publishing Co.
- Scattone, D., Wilczynski, S.M., Edwards, R.P. og Rabian, B. (2002). Decreasing Disruptive Behaviors of Children with Autism Using Social Stories [rafræn útgáfa]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 535-543.
- Sigrún Hjartardóttir (2003, febrúar). *Skipulögð kennsla og vinnubrögð*. Námskeið á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Kópavogi.
- Sjónarhóll. (2007). *Bæklingar*. Sótt 14. apríl 2008 af http://sjonarholl.net/default.asp?sid_id=15915&tre_rod=015|&tId=1.
- Svanhildur Svavarsdóttir. (2001, nóvember). *Skipulag og markviss boðskipti – málörvun fyrir einhverfa*. Óútgefin námskeiðsgögn.
- Taylor, B.A. og McDonough, K.A. (1996). Selecting Teaching Programs. Í C. Maurice, G. Green og S.C. Luce (Ritstj.). *Behavioral Intervention For Young Children With Autism: A Manual for Parents and Professionals* (bls. 63-177). Austin, Texas: Pro Ed.
- The Sibling Support Project. (e.d). *What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know*. Sótt 10. mars 2008 af <http://www.siblingsupport.org/publications/what-siblings-would-like-parents-and-service-providers-to-know>.
- The University of North Carolina. (2004). *Division TEACCH*. Sótt 29. mars 2008 af www.teacch.com.
- Towbin, K. E. , Mauk, J. E. og Batshaw, M. L. (2002). Pervasive Developmental Disorders. Í M. L. Batshaw (Ritstj.), *Children with Disabilities* (bls 365-387). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Tryggingastofnun. (2005). *Stuðningur við barnafjölskyldur*. Sótt 15. apríl 2008 af <http://www.tr.is/tryggingastofnun/utgefid-efni/studningur-vid-barnafjolskyldur/>.
- Tryggingastofnun. (e.d.). *Tryggingastofnun*. Sótt 15. apríl 2008 af <http://www.tr.is/tryggingastofnun/>.
- Umsjónarfélag einhverfa. (2007, mars). *Um félagið*. Sótt 10. mars 2008 af <http://www.einhverfa.is/?id=4&expand=4&PHPSESSID=bcd3e4fca97922c9581bf717452a48fe>.

University of Michigan. (e.d.). *Alternative Augmentative Communication for Children with Autism: PECS and Sign*. Sótt 17. febrúar 2008 af http://sitemaker.umich.edu/356.kobza/sign_language.

Weiss, M.J. og Harris, S.L. (2001). *Reaching Out, Joining In: Teaching Social Skills to Young Children with Autism*. Bethesda: Woodbine House.

Whitaker, P. (2002). Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps [Rafræn útgáfa]. *Autism*, 6, 411-426.

World Health Organization (1993). *ICD-10 Guide for Mental Retardation*. Genf: WHO.