



**Lokaverkefni til B.S. prófs
í sálfræði**

Fólk með einhverfu á atvinnumarkaði

Samband atvinnuleysis við kvíða, þunglyndi og sjálfsskaða

Hafdís María Martindóttir
Unnur Margrét Unnarsdóttir

Febrúar 2019



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

SÁLFRÆÐIDEILD

Fólk með einhverfu á atvinnumarkaði

Samband atvinnuleysis við kvíða, þunglyndi og sjálfsskaða

Hafdís María Martinsdóttir
Unnur Margrét Unnarsdóttir

Lokaverkefni til B.S.-prófs í sálfræði

Leiðbeinandi: Urður Njarðvík, Ph.D.

Sálfræðideild

Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Febrúar 2019

Ritgerð þessi er til BS gráðu í sálfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttihafa.

© Hafdís María Martinsdóttir og Unnur Margrét Unnarsdóttir 2019

Prentun: Svansprent

Reykjavík, Ísland 2019

Ágrip

Rannsóknir hafa sýnt að atvinnuleysi hefur reynst algengt hjá fólki með einhverfurófsröskun (ERR) og að margir með röskunina hafi lent í erfiðleikum á atvinnumarkaðinum. Algengi kvíða, þunglyndis og sjálfsskaða hefur jafnframt reynst hátt hjá þeim. Svo virðist sem samband atvinnuleysis við kvíða, þunglyndi og sjálfsskaða hjá fólki með ERR hafi lítið verið rannsakað. Í þessari ritgerð voru markmiðin nokkur. Í fyrsta lagi var ætlunin að skoða algengi atvinnuleysis hjá fólki með ERR, bæði hér á Íslandi og í Evrópu, út frá gögnum úr ASDEU-rannsókn Evrópuráðsins. Að auki vildum við skoða ástæður atvinnuleysisins og hvort að þátttakendur hefðu fengið stuðning við atvinnu og hvernig stuðningur þeim þætti ákjósanlegur. Í öðru lagi skoðuðum við algengi kvíða, þunglyndis og þess að hafa framkvæmt eða reynt að framkvæma sjálfsskaðandi hegðun út frá sömu gögnum. Að lokum var þriðja og aðalmarkmiðið hér að nota gögn þessarar rannsóknar til að skoða samband atvinnuleysis við þunglyndi, kvíða og sjálfsskaða. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til að atvinnuleysi væri hátt hjá fólki með einhverfu. Þó reyndist það lægra hjá íslenskum þátttakendum samanborið við aðra þátttakendur í Evrópu. Algengi kvíða, þunglyndis og sjálfsskaða reyndist mjög hátt. Ekki fundust marktæk tengsl fyrir samband atvinnuleysis við þunglyndi og kvíða en samt sem áður kom í ljós að hátt hlutfall þátttakenda sem höfðu verið greindir með þunglyndi voru atvinnulausir. Þá fundust marktæk tengsl fyrir samband atvinnuleysis við það að hafa framkvæmt eða að hafa reynt að framkvæma sjálfsskaða. Þessa rannsókn væri áhugavert að endurtaka með stærra úrtaki íslenskra þátttakenda.

Þakkarorð

Við viljum þakka Urði Njarðvík, Ph.D., fyrir frábæra leiðsögn og endurgjöf. Jaframt erum við þakklátar fyrir að fá að taka þátt í áhugaverðri rannsókn. Við viljum þakka Dagbjörtu Guðmundsdóttir fyrir yfirllestur á ritgerðinni. Einnig viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir aðstoð og þolinmæði á meðan við skrifuðum þessa ritgerð. Að lokum viljum við þakka hundinum Tinna fyrir samveruna og andlegan stuðning.

Efnisyfirlit

<i>Ágrip</i>	3
<i>Efnisyfirlit</i>	5
<i>Myndaskrá</i>	8
<i>Töfluskrá</i>	8
<i>Saga einhverfu</i>	9
<i>Greiningar -og flokkunarkerfi</i>	11
Gagntækar þroskarraskanir í ICD-10.....	11
Bernskueinverfa.....	11
Ódæmigerð einhverfa.....	12
Retts heilkenni.....	12
Ofvirkniröskun með þroskahömlun og sérkenninlegum og árátukenndum hreyfingum..	12
Aspergers heilkenni.....	13
<i>Arfgengi</i>	14
<i>Skynnæmi</i>	14
<i>Algengi einhverfu/einverfurófsraskana (ERR)</i>	15
Algengi á Íslandi.....	15
<i>Kynjahlutfall</i>	16
<i>Geðraskanir hjá fólki með einhverfu</i>	17
Einhverfa og kvíðaraskanir.....	17
Félagsfælni.....	18
Áráttu- og þráhyggjuröskun.....	18
Almenn kvíðaröskun.....	18
Felmtursröskun.....	18
Allar kvíðaraskanir.....	18
Einhverfa og þunglyndi.....	19
<i>Sjálfsskaðandi hegðun hjá fólki með einhverfu</i>	21
<i>Atvinnuþáttaka</i>	22
Einhverfir á atvinnumarkaði.....	22

Viðhorf atvinnurekanda.....	23
<i>Stuðningur við fólk með ERR á atvinnumarkaði.....</i>	<i>24</i>
Réttindi fólks til atvinnu.....	24
Sérfræðingarnir (d. Specialisterne).....	24
Sérfræðingarnir á Íslandi.....	24
Atvinna með stuðningi (AMS).....	25
Project SEARCH.....	25
<i>Tengsl geðheilsu og atvinnuþátttöku.....</i>	<i>26</i>
<i>Markmið rannsóknar.....</i>	<i>26</i>
<i>Aðferð.....</i>	<i>28</i>
Þátttakendur.....	28
Fullorðnir með einhverfu í öllum ASDEU löndum.....	28
Umönnunaraðilar í öllum ASDEU löndunum.....	28
Fullorðnir með einhverfu á Íslandi.....	29
Umönnunaraðilar einstaklinga með einhverfa á Íslands.....	30
Mælitæki.....	31
Spurningalistar fyrir fullorðna með ERR og umönnunaraðila fólks með ERR.....	31
Þróun mælitækja.....	32
Framkvæmd.....	32
Tölfræðileg úrvinnsla.....	33
<i>Niðurstöður.....</i>	<i>34</i>
Atvinna.....	34
Atvinnuleysi hjá einstaklingum með einhverfu á Íslandi.....	34
Atvinnuleysi hjá einstaklingum með einhverfu í ASDEU löndunum.....	34
Ástæður fyrir atvinnuleysi í ASDEU löndunum.....	34
Stuðningur við atvinnu.....	35
Þunglyndi og kvíði.....	36
Tíðni þunglyndis og kvíða hjá fullorðnum með einhverfu.....	36

Einstaklingar með einhverfu á Íslandi	36
Tíðni þunglyndis og kvíða metið af umönnunaraðilum	38
Umönnunaraðilar á Íslandi	38
Sjálfskaði hjá íslenskum þátttakendum	39
Einstaklingar með einhverfu	39
Umönnunaraðilar	39
Samband atvinnuleysis við þunglyndi, kvíða og sjálfskaða	40
Samband atvinnuleysis við þunglyndi hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu	40
Samband atvinnuleysis við kvíða hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu	40
Samband atvinnuleysis við sjálfskaða hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu	41
<i>Umræður</i>	42
Atvinna	42
Ástæður atvinnuleysis	42
Stuðningur við atvinnu	43
Þunglyndi og kvíði	43
Sjálfskaði	44
Tengsl atvinnuleysis og þunglyndis, kvíða og sjálfskaða	44
Styrkleikar og takmarkanir rannsóknar	45
Takmarkanir	45
Styrkleikar	45
Mikilvægi rannsóknar	45
<i>Heimildaskrá</i>	47

Myndaskrá

<i>Mynd 1. Fjöldi þátttakenda sem svöruðu könnuninni frá hverju landi fyrir sig.</i>	29
<i>Mynd 4. Einstaklingar: Þátttakendur sem voru með atvinnu og sem voru atvinnulausir. ..</i>	34
<i>Mynd 5. Einstaklingar: Ástæður fyrir atvinnuleysi hjá þátttakendum í ASDEU löndunum.</i>	35
<i>Mynd 6. Umönnunaraðilar: Þjónusta tengd atvinnu sem umönnunaraðilar á Íslandi töldu að myndi henta best fyrir einstaklinginn.</i>	36
<i>Mynd 7. Einstaklingar: Hlutfall þeirra sem höfðu verið greindir með kvíða og þunglyndi.</i>	38
<i>Mynd 8. Umönnunaraðilar: Þátttakendur sem höfðu verið greindir með kvíða og þunglyndi.</i>	39

Töfluskrá

<i>Tafla 1. Einstaklingar: Samband atvinnuleysis og þunglyndis</i>	40
<i>Tafla 2. Einstaklingar: Samband atvinnuleysis og kvíða.....</i>	41
<i>Tafla 3. Einstaklingar: Samband atvinnuleysis og sjálfsskaða</i>	41

Saga einhverfu

Einhverfa (*autism*) hefur líklega fylgt mannkyninu frá upphafi. Hugtakið einhverfa var fyrst notað af þýska geðlækninum Eugen Bleuler árið 1911 (Evans, 2013) en hann taldi einhverfu vera kjarnaekenni geðklofa. Hann sagði að þeir sem hefðu einkenni einhverfu missi tengsl við umhverfið, að upplifun þeirra væri ekki byggð á skynjun á umheiminum heldur innri hugarheim sem væri óaðgengilegur öðrum. Bleuler taldi sömuleiðis að þetta mætti finna í draumórum heilbrigðs fólks, og að til dæmis listamenn væru ekki alltaf í tengslum við raunveruleikann og skildu sig jafnvel vísitandi frá honum (Stotz-Ingenlath, 2000). Notkun Bleulers á orðinu einhverfa er töluvert frábrugðin þeirri skilgreiningu sem við þekkjum í dag.

Nokkrum áratugum síðar notaði Leo Kanner hugtakið sem lýsandi heiti á fyrirbæri sem samanstóð af mismunandi frávikum í hegðun og röskun í tilfinningatengslum (e. disorder of affective contact). Kanner fylgdist um ára skeið með ellefu börnum sem höfðu það sameiginlegt að eiga erfitt með að tengjast öðru fólki og virtust vera sjálfum sér nóg. Þau höfðu öll tilhneigingu til þess að hunsa utanaðkomandi áreiti og veittu því til dæmis ekki athygli þegar foreldrar komu heim úr vinnu. Mörg þeirra höfðu öflugt minni og gátu munað langa lagatexta, langar bænir, margar dýrategundir eða annað í þeim dúr. Börnin byrjuðu seint að tala og sum gátu ekki notað orð til að tjá sig. Málnotkun þeirra sem gátu talað var óhefðbundin og endurtóku sum þeirra persónufornöfn nákvæmlega eins og þau heyrðu þau. Til dæmis ávörpuðu þau sjálf sig sem „þú“ en ekki „ég“. Hlutir á hreyfingu og hávær hljóð virtust vekja upp mikinn ótta hjá sumum þeirra. Áður en börnin komu til Kanner höfðu þau ýmist verið greind með þroskahömlun, barnageðklofa eða heyrnaskerðingu (Kanner, 1943).

Ári eftir að Kanner gaf út grein sína um einhverfu birti þýski geðlæknirinn Hans Asperger grein þar sem hann lýsti börnum, svipuðum og Kanner hafði skrifað um. Líkt og Kanner sagði Asperger að tengsl þessa barna við umheiminn væru takmörkuð. Börnin sem Asperger lýsti áttu í erfiðleikum með gagnkvæm samskipti við annað fólk og höfðu þráhyggju fyrir sérkennilegum hlutum. Þau voru ekki með málhömlun líkt og börnin sem Kanner hafði skrifað um í sinni grein og sum töluðu eins og fullorðið fólk (Sanders, 2009). Notkun Kanners og Aspergers á orðinu einhverfa er töluvert öðruvísi en notkun Bleulers á orðinu en þeir skrifuðu um einhverfu sem sjálfstæða röskun, en ekki einkenni geðklofa. Samt sem áður var einhverfa lengi talin vera tegund af geðklofa sem byrjaði í bernsku og var flokkuð sem slík í greiningar- og flokkunarkerfum (Volkmar, Chawarska og Klin, 2005).

Það voru skrif Michael Rutter sem endanlega slitu tengsl einhverfu við geðklofa (Rutter, 1978). Rutter færði rök fyrir því að einhverfa væri eðlisólík geðklofa og að hún fælist í frávikum í hegðun og þroska sem hefðu verið til staðar frá unga aldri. Geðklofi væri hins vegar röskun sem fælist í tapi á raunveruleikatengslum fólks sem áður hafði haft tiltölulega eðlilega virkni. Þetta hafði áhrif á það að einhverfa var í fyrsta skipti flokkuð sem sjálfstæð röskun í DSM-III (American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-III, 1980). Í þeirri útgáfu var einhverfa talin til gagntækra þroskaraskana (e. pervasive developmental disorders). Flokkun einhverfu undir gagntækar þroskaraskanir var gerð til þess að rjúfa enn frekar samband einhverfu við geðklofa. Rutter lagði einnig áherslu á að það þyrfti að skilgreina nákvæmlega hvaða hegðun ætti að telja til grunneinkenna einhverfu. Rutter og Schopler (1987) skiptu grunneinkennum einhverfu niður í þrjú svið; félagsleg samskipti, mál/tjáskipti og þröng áhugamynstur og hegðun. Þrískiptingin varð hornsteinn að greiningaviðtalinu ADI (e. Autism Diagnostic Interview) (Le Couteur o.fl., 1989) og síðar ADI-R (Lord, Rutter og Le Couteur, 1994) og því hvernig einhverfa var skilgreind í DSM-IV við útgáfu þess árið 1994.

Greiningar -og flokkunarkerfi

Eins og fyrr kom fram hefur skilgreining og flokkun einhverfu tekið miklum breytingum í gegnum tíðina. Í dag eru tvö greiningar- og flokkunarkerfi notuð við greiningu á geðröskunum. Það eru International Statistical Classification of Diseases (ICD-10) sem er gefið út af Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) sem er gefið út af bandaríska geðlækningafélaginu (e. American Psychiatric Association). Í júní á þessu ári gaf Alþjóðaheilbrigðisstofnunin út nýja útgáfu af greiningar- og flokkunarkerfi stofnunarinnar, ICD-11. Í þessari nýju útgáfu eru gerðar breytingar á nálgun og flokkun á mismunandi blæbrigðum einhverfu, sem er í takt við víddarnálgun DSM-5. Á Íslandi er innleiðingu ICD-11 ekki lokið og því er ennþá stuðst við greiningarkerfið ICD-10 (World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases: ICD-10, 1992;1993) og verður fjallað um það hér.

Gagntækar þroskaraskanir í ICD-10

Gagntækar þroskaraskanir (e. pervasive developmental disorders) koma fram í bernsku og fela í sér hömlun eða seinkun í færni sem á sér rætur að rekja í þroska miðtaugakerfisins (ICD-10, 1992). Í þessu verkefni verður hugtakið einhverfa og einhverfurófsröskun (ERR) notað yfir þær raskanir sem falla undir gagntækar þroskaraskanir. Í flokki gagntækra þroskaraskana eru sex raskanir og verður fjallað um þær hér á eftir.

Bernskueinhverfa (e. childhood autism) eða dæmigerð einhverfa (e. typical autism)

Bernskueinhverfa eða dæmigerð einhverfa kemur fram fyrir þriggja ára aldur en hana er hægt að greina hjá öllum aldurshópum. Megineinkenni dæmigerðrar einhverfu eru frávik í félagslegum samskiptum, málnotkun, tjáningu og í endurtekinni og sérkennandi hegðun. Frávik í félagslegum samskiptum fela í sér vöntun á viðbrögðum við tilfinningum annarra eða vöntun í að aðlaga hegðun að félagslegum aðstæðum. Einstaklingar með bernskueinhverfu upplifa erfiðleika við að tileinka sér gagnkvæm tilfinningaleg samskipti. Röskun verður hjá þeim í tjáskiptum sem lýsir sér sem erfiðleikar í að taka þátt í ímyndunarleik, herma eftir í leik og að samstillta leik sinn með öðrum. Eitt af einkennum bernskueinhverfu er að hafa ósveigjanlega málnotkun og að nota ekki látbragð eða bendingar til að útskýra mál sitt eða að nota sérkennilegar áherslur í töluð máli. Einnig eru óvenjuleg málnotkun og það að rugla persónufornöfnum einkenni bernskueinhverfu. Annað einkenni er sérstök áráttahegðun í formi hegðunar og áhugamála. Einstaklingar með bernskueinhverfu hafa mikla þörf fyrir rúttinu og

upplifa erfiðleika við að hverfa frá henni. Önnur einkenni sem geta fylgt röskuninni eru fælni, vandamál við svefn og matarvenjur, skapofsaköst og ógnandi hegðun. Einnig er sjálfsskaðandi hegðun algengt einkenni, til dæmis að bíta sig í hendina, sérstaklega þegar um er að ræða alvarlega þroskahömlun. Birtingamyndir einkenna breytast með aldri en vandamál í félagslegum samskiptum og tilhneiging til að hafa sérstök áhugamál viðhelst fram á fullorðinsaldur. Þroskahömlun fylgir einhverfu í þremur af fjórum tilfellum (ICD-10, 1992).

Ódæmigerð einhverfa (e. atypical autism)

Ódæmigerð einhverfa er greining sem er notuð þegar einstaklingur uppfyllir ekki viðmið fyrir dæmigerða einhverfu. Ódæmigerð einhverfa er oftast greind hjá þeim sem eru með alvarlega þroskahömlun eða málþroskaröskun, einstaklingum sem hafa ekki burði til að sýna sérstök einkenni sem þarf til að greina dæmigerða einhverfu (ICD-10, 1992).

Retts heilkenni (e. Rett's syndrome)

Retts heilkenni er taugaþroskaröskun sem má rekja til stökkbreytingar á geninu MECP2 (Amir o.fl., 1999). Heilkennið finnst nánast aðeins hjá stúlkum (Hagberg, Aicardi, Dias og Ramos, 1983). Retts lýsir sér í eðlilegum þroska á fósturskeiði og fram á fyrstu fimm mánuði í lífi barnsins. Frá fimm mánaða aldri hægir á vexti höfuðs sem getur orðið til þess að barnið fái einkenni smáheila (e. microcephaly). Smáheili er einkenni þar sem innra rými höfuðkúpu er töluvert smærra með tilliti til aldurs og kyns. Auk þess verður skerðing í handahreyfingum, hæfileiki til tals minnkar og hreyfingar geta orðið ósamhæfðar. Retts fylgja endurteknar handahreyfingar. Algengt er að þeir sem hafa heilkennið fái hryggskekkju síðar á ævinni (Chahrour og Zoghbi, 2007; ICD-10, 1993).

Upplausnaþroskaröskun í bernsku (e. Other childhood disintegrative disorder)

Upplausnaþroskaröskun felur í sért tímabil eðlilegs þroska fram að tveggja ára aldri en þá verður afturför í félagsþroska og samskiptafærni og hegðunarvandamál fara að gera vart við sig (ICD, 1992).

Ofvirkniöskun með þroskahömlun og sérkenninlegum og úráttukenndum hreyfingum (e. overactive disorder associated with mental retardation and stereotyped movements)

Röskunin er flokkuð með gagntækum þroskaröskunum vegna þess að börn með þessa röskun hafa miðlungs eða alvarlega þroskahömlun og sýna mörg einkenni ofvirkni, athyglisbrests og

sérkennilegrar áráttukenndrar hegðunar. Lyf sem eru venjulega gefin börnum með ofvirkni og athyglisbrest án þroskahömlunar virka ekki á ofangreinda einstaklinga (ICD, 1992).

Aspergers heilkenni (e. Asperger's syndrome)

Einkenni Aspergers heilkenni eru svipuð einkennum einhverfu þegar kemur að félagslegum samskiptum. Líkt og hjá þeim sem eru með dæmigerða einhverfu felur heilkennið í sér fastmótaðan og áráttukenndan áhuga. Það sem greinir Aspergers heilkenni og dæmigerða einhverfu hvort frá öðru er að í Aspergers heilkenni er ekki töf eða vanþroski á tungumálanotkun eða á vitmunalegum þroska. Flestir með Aspergers heilkenni hafa meðal greindarvísitölu og röskunin er algengari hjá strákum en stelpum (ICD-10, 1992).

Arfgengi

Margar fjölskyldu-, systkina- og tvíburarannsóknir hafa sýnt fram á að einhverfa virðist vera ættgeng (Devlin og Scherer, 2012). Rannsóknir hafa sýnt fram á að 5 til 10% líkur séu á því að systkini barns með einhverfu greinist einnig með einhverfu en þessar tölur eru þó misjafnar á milli rannsókna (Miles, 2011). Arfgengi hefur verið rannsakað með tvíburarannsóknum en þar hafa nokkrar rannsóknir sýnt erfðastuðul upp á 60% fyrir eineggja tvíbura. Erfðastuðull fyrir tvíeggja tvíbura hefur verið 21-36% í rannsóknum sem hafa notað greiningarviðmið sem eru í DSM-IV (Parellada o.fl., 2014).

Skynnæmi

Rannsóknir hafa sýnt að skynjun fólks með einhverfu getur verið frábrugðin skynjun fólks sem er ekki með einhverfu. Í því felst meðal annars aukið skynnæmi sem getur birst í því að þola illa ákveðin skynáreiti, til dæmis hávaða (Kern o.fl., 2006; Ongan og Wood 2000; Robertson og Simmons, 2013). Í rannsókn Ongan og Wood (2000) var athugað hvort að skynnæmi væri meira hjá börnum með einhverfu. Þátttakendur voru á aldrinum fjögurra til fjórtán ára og var rannsóknin gerð með því að bera saman tvo hópa, einn með einhverfu og hinn ekki. Þar kom fram að börn sem voru með einhverfu sýndu meira skynnæmi og að skynnæmi varð meira með aldrinum hjá þeim (Ongan og Wood, 2000). Í rannsókn Robertson og Simmons (2013) var skynnæmi athugað hjá fullorðnum einstaklingum og kom í ljós að einstaklingar sem höfðu mörg einkenni einhverfu voru meira viðkæmir fyrir skynáreitum heldur en þeir sem höfðu færri einkenni einhverfu.

Algengi einhverfu/einhverfurófsraskana (ERR)

Síðustu ár hefur orðið aukning í greindum tilfellum einhverfu og eru ástæður fyrir því margar. Charman (2002) talar um að greiningarskilmerkin séu orðin víðari en áður og að í dag sé einnig litið á einhverfu sem einhverfuróf. Annað sem getur haft áhrif er sú vitneskja að einstaklingar sem hafa væg einkenni (e. high functioning) geti verið með ERR. Líklegast er þó skýringin sú að algengi einhverfurófsraskana hafi verið vanmetið áður fyrr (Charman, 2002).

Í alþjóðlegri rannsókn McDonald (2010) voru skoðaðar nokkrar langtímarannsóknir sem náðu yfir tíu ár. Þar kom í ljós að algengi einhverfu fór á nokkrum árum frá því að vera 5,7 af hverjum tíu þúsund börnum sem fæddust í 20,8 af hverjum tíu þúsund börnum sem fæddust. Einnig kom þar fram að aukning í greiningu á einhverfu hefði byrjað um 1988 til 1989 (McDonald, 2010). Í faraldsfræðilegri rannsókn Fombonne (2009) var gerð athugun á 43 rannsóknnum til að meta algengi einhverfu. Niðurstöður sýndu fram á að algengi fyrir einhverfu var 20 af hverjum tíu þúsund börnum sem fæddust, en það var aukning frá því sem áður var. Einnig skoðaði hann tíðni fyrir allar gagntækar þroskaraskanir (e. pervasive developmental disorder) og þar kom fram að algengi var 60 til 70 af hverjum tíu þúsund börnum sem fæddust.

Algengi á Íslandi

Algengi greininga á einhverfurófsröskunum hefur verið athugað á Íslandi í nokkrum rannsóknum (Sæmundsen, 2013; Magnússon og Sæmundsen, 2001). Í rannsókn Magnússonar og Sæmundsen (2001) var algengi bernskueinhverfu metin hjá einstaklingum sem voru fæddir á árunum 1974 til 1983 og hjá þeim sem voru fæddir 1984 til 1993. Þar kom fram að algengi einhverfu var 3,8 af hverjum tíu þúsund börnum sem fæddust hjá eldri hópnum og 8,6 af hverjum tíu þúsund börnum sem fæddust hjá yngri hópnum. Í nýlegri rannsókn Sæmundsen (2013) var algengi aftur metið en í staðinn fyrir að meta algengi bernskueinhverfu skoðaði hann algengi einhverfurófsraskana. Notast var við gagnasöfn frá árunum 1994 til 1998 og kom þar fram að algengi fyrir allar ERR var 120,1 fyrir hver tíu þúsund börn sem fæddust. Einnig var algengi ERR skoðað hjá stelpum og strákuum en algengi fyrir stráka var 172,4 af hverjum tíu þúsund sem fæddust og algengi fyrir stelpur var 164,8 af hverjum tíu þúsund sem fæddust (Sæmundsen, 2013).

Kynjahlutfall

Algengi einhverfurófsraskana hefur reynst vera hærra hjá strákum en stelpum (Saemundsen, 2013; Loomes, Hull og Mandy, 2017). Í safngreiningu Loomes o.fl. (2017) var kynjahlutfall af einhverfurófsröskun athugað þar sem notaðar voru 54 rannsóknir. Þar kom fram að kynjahlutfallið var fjórir strákar fyrir hverja stelpu. Þeir benda þó á að mikill breytileiki hafi verið á kynjahlutfalli á milli rannsókna. Þegar þeir skoðuðu einungis rannsóknir sem höfðu mestu aðferðafræðilegu eiginleikana kom fram að hlutfallið var nær því að vera þrír strákar fyrir hverja stelpu. Þeir fundu mikinn stöðugleika á milli þeirra rannsókna sem höfðu háa aðferðafræðilega eiginleika en þar kom fram að stelpur sem ná greiningaviðmiðum ERR eiga það til að fá ekki greiningu (Loomes o.fl. 2017).

Ein skýring á því að stelpur með ERR séu ólíklegri til að fá greiningu er að þær séu líklegri en strákar til að fela einkenni einhverfunnar (e. camouflaging) og reyna að sýnast „eðlilegar“ (Bargiela, Steward og Mandy, 2016; Dean, Harwood og Kasari, 2017; Ratto o.fl., 2018). Það að fela einkenni röskunar er þekkt fyrirbæri í einhverfu og öðrum taugaþroskaröskunum (Livingston og Happé, 2017).

Geðraskanir hjá fólki með einhverfu

Á undanförunum árum hefur áhugi á rannsóknum á geðheilsu fólks með einhverfu aukist (Buck o.fl., 2014). Geðræn vandamál eru algeng hjá fullorðnum og börnum með ERR (Simonoff o.fl., 2008; Buck o.fl., 2014) en algengi geðraskanana hjá fólki með ERR hefur verið álitamál vegna ýmissa þátta. Í fyrsta lagi vegna þess að grunneinkenni einhverfu skarast á við einkenni kvíðaraskanana og áráttu-og þráhyggjuröskunar (Gillott, Furniss og Walter, 2001). Í öðru lagi hefur verið skortur á stöðluðum mælitækjum sem eru sérstaklega sniðin að því að meta kvíða hjá einstaklingum með einhverfu (Joshi o.fl., 2013). Rannsóknir hafa sýnt fram á að hátt hlutfall fullorðinna með ERR hafa einnig aðra geðsjúkdóma. Komið hefur fram að í kringum 70% fullorðins fólks með einhverfu nái greiningarviðmiði fyrir að minnsta kosti eina geðröskun á lífsleiðinni (Buck o.fl., 2014). Það er mun meira en í þýði fólks með hefðbundinn taugaproska en þar er lífstíðaralgengi geðraskanana um það bil 40% (Bijl, Ravelli og van Zessen, 1998; Kessler o.fl., 2005). Algengustu geðraskanirnar hjá fólki með einhverfu eru kvíðaraskanir (Eaves og Ho, 2008; Gillott og Standen, 2007; Lever og Geurts, 2016; Russell, Mataix-Cols, Anson og Murphy, 2005), lyndisraskanir (Joshi o.fl., 2013; Morgan, Roy og Chance, 2003) og ADHD (Hofvander o.fl., 2009; Joshi o.fl., 2013). Hér verður þó aðeins fjallað um tengsl einhverfu við kvíða og þunglyndi.

Einhverfa og kvíðaraskanir

Kvíðaraskanir hjá börnum og fullorðnum með einhverfu eru vel þekkt fyrirbæri og hefur algengi þeirra reynst hátt (Zaboski og Storch, 2018; Joshi o.fl., 2013; van Steensel og Heeman, 2017). Algengi kvíða og kvíðaraskanana hefur verið metið hjá börnum og fullorðnum með einhverfu (Zaboski og Storch, 2018; Joshi o.fl., 2013; van Steensel og Heeman, 2017) og hafa rannsóknir leitt í ljós að börn með einhverfu eru kvíðnari en börn með dæmigerðan taugaproska og að þau glími jafnframt við meiri kvíða en börn með aðrar þroskaraskanir (Brereton, Tonge og Einfeld, 2006; Rodgers o.fl., 2012).

Einnig hefur komið í ljós að kvíði hjá börnum með einhverfu virðist almennt aukast með aldri (van Steensel og Heeman, 2017). Börn á einhverfurófi sem eru vel virk (e. high functioning) eru líklegri en börn sem eru ekki vel virk að hafa meiri kvíða. Ástæðan fyrir því er talin vera að með aukinni hugrænni færni verði einstaklingar með ERR meðvitaðri um þá erfiðleika sem stafa af einkennum einhverfunnar og það getur ýtt undir kvíða (van Steensel og Heeman, 2017). Nokkrar rannsóknir hafa metið algengi helstu kvíðaraskanana hjá fólki með ERR

og hefur ekki alltaf verið samræmi á milli rannsókna. Til að meta algengi gerðu Hollocks o.fl. (2018) safngreinngu til að meta algengi þess að hafa einhverja kvíðaröskun og fyrir helstu kvíðaraskanir. Hér næst verður því fjallað um helstu kvíðaraskanir hjá fólki með ERR og algengi þeirra (Hollocks o.fl., 2018).

Félagsfælni (e. social anxiety disorder)

Félagsfælni er kvíðaröskun sem felur í sér ótta við félagslegar aðstæður. Þessi ótti snýr að því að vera hræddur um að verða dæmdur og leiðir oft til þess að fólk forðast félagslegar aðstæður (ICD-10, 1993). Í safngreiningu Hollocks o.fl., (2018) var algengi félagsfælni hjá einstaklingum með ERR 29% með lífstíðaralgengi upp á 20%.

Áráttu- og þráhyggjuröskun (e. obsessive compulsive disorder)

Áráttu- og þráhyggjuröskun er röskun sem felur í sér þráhyggjukenndar hugsanir og áráttukennda hegðun. Fólk með röskunina fær uppáþrengjandi hugsanir sem valda kvíða sem það reynir síðan að bæla frá sér með ákveðnum aðgerðum (ICD-10, 1993). Í safngreiningu Hollocks o.fl., (2018) var algengi áráttu- og þráhyggjuröskunar hjá fólki með ERR 18% með lífstíðaralgengi upp á 22%.

Almenn kvíðaröskun (e. generalized anxiety disorder)

Almenn kvíðaröskun felur í sér mikil kvíðaeinkenni sem eru ekki bundin við sérstakar aðstæður. Þessi kvíðaeinkenni geta verið svimi, skjálfti, sviti og fleira. Einstaklingar með þessa röskun hafa miklar áhyggjur og ótta við veikindi og slíkt (ICD-10, 1993). Í safngreiningu Hollocks o.fl. (2018) reyndist algengi fyrir almenna kvíðaröskun hjá fólki með ERR vera 18% með lífstíðaralgengi upp á 26%.

Felmtursröskun (e. panic disorder)

Felmtursröskun felur í sér alvarleg kvíðaköst sem eru ekki bundin við neinar ákveðnar aðstæður. Hugsanir sem fylgja þessum kvíðaköstum geta verið ótti við að deyja, að missa vitið og að missa stjórn (ICD-10, 1993). Í safngreiningu Hollocks o.fl. (2018) var algengi þess að hafa felmtursröskun hjá fólki með ERR 15% með lífstíðaralgengi upp á 18%.

Allar kvíðaraskanir

Algengi þess að hafa einhverja kvíðaröskun hjá fólki með ERR hefur reynst vera 27% með lífstíðaralgengi upp á 42% (Hollocks o.fl., 2018). Í almennu þýði hefur algengi þess að hafa einhverja kvíðaröskun einnig verið metið. Þar hefur algengi reynst vera 10,6 % með

lífstíðaralgengi upp á 16,6% (Remes, Brayne, Linde og Lafortune, 2016). Af þessu má ráða að algengi þess að hafa kvíðaröskun er mun meira í hópi fólks með ERR (Hollocks o.fl., 2018; Remes o.fl., 2016).

Einhverfa og þunglyndi

Rannsóknir hafa sýnt að þunglyndi er algengt hjá börnum með ERR (Leyfer o.fl., 2006; Rai o.fl., 2018). Algengið er mun meira hjá börnum með ERR en börnum með eðlilegan taugaþroska eins. Börn undir átján ára aldri með ERR eru fjórum sinnum líklegri til að vera með þunglyndi en jafnaldrar þeirra sem hafa eðlilegan taugaþroska (Hudson, Hall og Harkness, 2018). Langtímarannsókn var gerð með 6091 þátttakendum þar sem algengi þunglyndiseinkenna hjá börnum með einhverfu var metið. Þetta var síðan borið saman við börn á sama aldri með dæmigerðan taugaþroska. Þar kom fram að þau sem höfðu einhverfu höfðu fleiri þunglyndiseinkenni við tíu ára aldur og aftur við átján ára aldur, samanborið við þau sem voru ekki með einhverfu (Rai o.fl., 2018).

Í rannsókn Leyfer o.fl. (2006) var algengi meðraskana athugað hjá 109 börnum með einhverfu á aldrinum fimm til sautján ára. Athugað var hversu mörg börn uppfylltu greiningarviðmið fyrir alvarlega þunglyndisröskun (e. major depressive disorder) (Leyfer o.fl., 2006). Alvarleg þunglyndisröskun hefur mikil áhrif á virkni í daglegu lífi fólks. Einkenni þess eru depurð og minnkaður áhugi eða ánægja á hlutum sem áður vöktu ánægju (American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5, 2013). Hjá Leyfer o.fl. (2006) kom fram að 10% þátttakenda í rannsókninni uppfylltu greiningarviðmið fyrir alvarlega þunglyndisröskun og 14% þeirra voru á mörkunum að uppfylla greiningarviðmið. Meðalaldur barnanna sem uppfylltu greiningarviðmið fyrir alvarlega þunglyndisröskun var níu ára (Leyfer o.fl., 2006). Einn áhættuþáttanna fyrir þunglyndi hjá börnum með einhverfu er það að lenda í einelti. Það sem hefur skýrt mikinn hluta breytileikans í þunglyndiseinkennum barna með ERR er að hafa mjög skerta félagshæfni og að hafa orðið fyrir einelti (Rai o.fl., 2006).

Algengi þunglyndis hjá fullorðnu fólki með ERR hefur verið athugað (Sterling, Dawson, Estes og Greenson, 2008; Hudson, Hall og Harkness, 2018). Í rannsókn Sterling o.fl. (2008) var tekið staðlað viðtal við 46 einstaklinga með ERR til að meta þunglyndiseinkenni. Þar kom fram að 43% þeirra greindu frá þunglyndiseinkennum og voru vel virkir (e. high functioning) einstaklingar með ERR mun líklegri til að hafa þróað með sér þunglyndi (Sterling o.fl., 2008). Þar sem tölur fyrir algengi þunglyndis hjá einstaklingum með ERR hafa verið á reiki gerðu

Hudson o.fl., (2018) safngreiningu til að meta algengi þess en einnig til að meta algengi þess að vera með þunglyndi almennt. Þar kom fram að 14,4% fólks með ERR hafði verið með þunglyndi og 12,3% voru með þunglyndi á þeim tímapunkti sem rannsóknin var gerð. Þunglyndi mældist þrisvar til fjórum sinnum algengara hjá fólki með ERR en hjá fólki með eðlilegan taugaþroska í almennu þýði (Hudson o.fl., 2018).

Sjálfskaðandi hegðun hjá fólki með einhverfu.

Sjálfskaðandi hegðun er þegar einstaklingur veldur sér endurteknum skaða. Þetta getur falið í sér að búa til sár eða framkalla áverka á yfirborði húðar. Oft er tilgangurinn að draga úr erfiðum tilfinningum, til dæmis kvíða og spennu (DSM-5, 2013). Sjálfskaðandi hegðun hefur reynst algeng hjá einstaklingum með ERR (Soke o.fl., 2016; Richards, Oliver, Nelson og Moss, 2012; Hedley o.fl., 2018). Í rannsókn Soke o.fl. (2016) var algengi sjálfskaðandi hegðunar hjá börnum með ERR kannað og kom þar fram að 27,7% náðu greiningarviðmiði fyrir sjálfskaðandi hegðun (Soke o.fl., 2016). Í rannsókn Richards o.fl. (2012) var algengi þess að hafa verið með sjálfskaðandi hegðun hjá börnum og fullorðnum með ERR kannað. Spurningarlisti var lagður fyrir umönnunaraðila einstaklingana. Þar kom fram að 50% þeirra sögðu að einstaklingarnir með ERR hefðu verið sjálfskaðandi hegðun (Richards, o.fl., 2012). Hedley o.fl., (2018) rannsökuðu depurð og hugsanir um sjálfskaða hjá fullorðnum karlmönnum með einhverfu en 21% þeirra greindu frá því að hafa haft hugsanir um sjálfskaða. Vert er að taka fram að þátttakendur höfðu allir sótt um starfsþjálfun. Það er því mögulegt að breyta eins og atvinnuleysi hafi haft áhrif á tíðni hugsana um sjálfskaða hjá úrtakinu (Hedley o.fl., 2018). Tengsl á milli sjálfskaðandi hegðunar við ofvirkni, hvatvísi og erfiðleika í félagslegum samskiptum hafa fundist hjá einstaklingum með ERR. Að auki hafa komið fram tengsl á milli sjálfskaðandi hegðunar við það að hafa fleiri einhverfueinkenni (Richards o.fl., 2012; Richards, Moss, Nelson og Oliver, 2016).

Atvinnuþáttaka

Atvinnuleysi er algengt meðal fólks með einhverfu (Brooke o.fl., 2018; Ohl o.fl., 2017; Frank o.fl., 2018) og ástæður fyrir því geta verið ýmsar. Í fyrsta lagi er algengt að það lendi í erfiðleikum við að leita sér að vinnu og það eru ólíklegra en fólk sem er ekki með ERR að ná árangri í að finna sér vinnu sjálf (Wei o.fl., 2018). Í öðru lagi eyða margir þeirra löngum tíma í að leita sér að vinnu þrátt fyrir að hafa löngun til þess að vera á atvinnumarkaði (Wei o.fl., 2018). McKnight (2018) gerði rannsókn á sex einstaklingum með ERR sem höfðu háskólagráðu en þar kom fram að þeim þótti öllum atvinnuviðtöl erfið og kvíðavaldandi. Ástæðan fyrir því var að flestum reyndist erfitt að halda augnsambandi og að svara spurningum sem reyndu á samskiptahæfni (McKnight, 2018).

Einhverfir á atvinnumarkaði

Margir með ERR lenda í erfiðleikum og mæta skilningsleysi á atvinnumarkaði (Baldwin, Costley og Warren, 2014). Þessir erfiðleikar geta birst í samskiptaerfiðleikum, bæði við samstarfsfólk og viðskiptavinum (McKnight, 2018). Einnig er algengt að fólk með einhverfu sé viðkvæmt fyrir skynáreitum í umhverfi sínu (Ongan og Wood, 2000; Robertson og Simmons, 2013) og þess vegna getur þeim reynt erfitt að vera í vinnuumhverfi þar sem er mikið áreiti og truflanir (Frank o.fl., 2018).

McKnight (2018) gerði rannsókn þar sem hann athugaði hvernig samskiptaerfiðleikar tengdust atvinnu hjá sex háskólamenntuðum einstaklingum með ERR. Þar kom fram að þeim þóttu samskipti við vinnufélaga erfið og nokkur þeirra höfðu orðið fyrir einelti á vinnustað. Jafnframt álitu þau það mikilvægt að fá skýrar leiðbeiningar á vinnustað og reglulegt mat á frammistöðu sinni svo þau vissu hvort þau væru að gera hlutina rétt eða ekki (McKnight, 2018). Rannsókn McKnight (2018) sýnir mikilvægi þess að einstaklingar með ERR fái stuðning við að þjálfa sig fyrir atvinnuviðtöl og í samskiptafærni til að þeim líði betur í samskiptum við samstarfsfólk og yfirmenn á vinnustöðum (McKnight, 2018). Mikilvægt er að þau fái stuðning við atvinnuleit ásamt áfamhaldandi stuðningi á vinnustaðnum. Langtímastuðningur hefur borið góðan árangur fyrir einstaklinga með einhverfu (Brooke, 2018) en þrátt fyrir það er algengt að það fá ekki þann stuðning sem það þurfa (Ohl o.fl., 2017).

Rannsókn var gerð í Ástralíu á reynslu fólks á vinnumarkaði sem var með væg einkenni einhverfu (e. high functioning). Þar kom fram að 72% þátttakenda töluðu um að þeir fengju ekki neinn stuðning í vinnu vegna erfiðleika sem fylgdu einhverfunni. Alls voru 66%

Þátttakenda sem sögðust vilja fá meiri stuðning í vinnu vegna áhrifa einhverfunnar. Marga vantaði aðstoð við að þróa félags- og samskiptahæfni sína og yfir helmingur þátttakenda vildi fá aðstoð við að finna vinnu núna eða í framtíðinni. Tvær rannsóknir hafa sýnt að 33% til 46% fólks með ERR var ekki með vinnu í samræmi við menntunarstig (Baldwin o.fl., 2014; Frank o.fl., 2018).

Viðhorf atvinnurekanda.

Mikilvægt er að skoða viðhorf atvinnurekanda á því að hafa fólk með einhverfu í vinnu. Scott o.fl., (2017) gerðu könnun á viðhorfi atvinnurekanda til kostnaðar og hagnaðar af því að hafa fólk með ERR í vinnu. Þar kom fram að fólk með ERR sem var ráðið inn á vinnustaði hafði að meðaltali lægra tímakaup en fólk sem var ekki með ERR. Jafnframt kom þar fram að ekki fylgdi því aukakostnaður að hafa starfsfólk með ERR í vinnu. Atvinnurekendur voru spurðir um frammistöðu fólks með ERR sem höfðu verið í vinnu hjá þeim og leiddu niðurstöður í ljós að á sumum sviðum stóð starfsfólk með ERR sig betur en aðrir. Það var betra í að sýna smáatriðum athygli, var vandvirkara og var gott í að fara eftir reglum í fyrirtækjum (Scott o.fl., 2017). Þrátt fyrir að sumir með ERR eigi í erfiðleikum með félagsleg samskipti (McKnight, 2018) og séu viðkvæm fyrir ýmsum skynáreitum (Ongan og Wood, 2000; Robertson og Simmons, 2013) þá hafa þessir einstaklingar margir hæfileika sem vinnuveitendur sækjast eftir (Walsh, Lydon og Healy, 2014).

Stuðningur við fólk með ERR á atvinnumarkaði

Réttindi fólks til atvinnu

Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var undirritaður fyrir Íslands hönd þann 30. mars 2007 og var hann fullgildur þann 23. september 2016 (Þingskjal 1693, 2015-2016, nr 61). Í frumvarpi um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kemur fram að markmiðið með honum sé að fatlað fólk njóti mannréttinda og mannfrelsis til fulls, jafnt og aðrir. Í 27. grein samningsins er fjallað um atvinnu og starf. Þar er viðurkenndur réttur fatlaðs fólks við til að afla sér tekna með vinnu að eigin vali eða vinnu sem er þegin á frjálsan hátt á vinnumarkaði. Þar er meðal annars fjallað um að skapa atvinnutækifæri fyrir fatlað fólk og að stuðla eigi að starfsframa þess á vinnumarkaði. Í því felst að fatlaðir fái aðstoð við að finna starf, fá starf, halda starfi og fara aftur inn á atvinnumarkaðinn (Þingskjal 1637, 2015 –2016, 27. gr.).

Sérfræðingarnir (d. Specialisterne)

Sérfræðingarnir er stofnun sem var þróuð af Thorkil Sonne eftir að sonur hans greindist með einhverfurófsröskun. Hann upplifði að oft væri horft á hvað fólk með ERR gæti ekki gert, í staðinn fyrir að horfa á hvað þau gætu gert með því að nýta styrkleika þeirra. Því vildi hann búa til atvinnutækifæri fyrir fólk með ERR á samkeppnishæfum markaði. Stofnunin fagnar styrkleikum þeirra sem eru með ERR en þeir geta falist í næmni fyrir smáatriðum, góðu minni, hæfileika til að einbeita sér og hæfni til að vinna á kerfisbundinn hátt. Vinnan hjá Sérfræðingunum felst í hugbúnaðarprófunum (e. software testing) og skráningum gagna (e. data validation) en fólk með ERR hefur sumt mikla hæfileika á því sviði (Wareham og Sonne, 2008).

Sérfræðingarnir á Íslandi

Samtökin voru stofnuð árið 2000 í samráði við Specialisterne í Danmörku. Úrræðið var stofnað vegna þess að lítið var af atvinnutækifærum fyrir fólk með einhverfu og atvinnuleysi var mikið hjá þeim. Tilgangur félagsins er að þjálfa fjórtán til átján einstaklinga með ERR á ári fyrir atvinnumarkaðinn og nýta þá sérstöku hæfileika sem þeir hafa. Einstaklingarnir eru síðan þjálfaðir út frá eiginleikum, styrkleikum og óskum þeirra. Nú þegar er búið að skapa atvinnutækifæri fyrir um það bil fjörutíu einstaklinga hér á landi (Sérfræðingarnir, e.d.).

Atvinna með stuðningi (AMS)

Atvinna með stuðningi er úrræði fyrir fólk með líkamlega og/eða andlega fötlun. Markmið AMS er að aðstoða þessa einstaklinga við að finna vinnu á almennum vinnumarkaði. Úrræðið býður upp á hjálp við atvinnuleit, stuðning við að halda starfi og þjálfun starfsmanna. Áður en fólk fer á vinnumarkað fer það á fimm vikna námskeið sem heitir „Taktu skrefið“. Þar eru fyrirlestrar sem fela í sér undirbúning fyrir vinnumarkað, svo sem að búa til starfsferilskrá, þjálfun fyrir atvinnuviðtöl og samskipti á vinnustað. Einnig er farið yfir réttindi og skyldur á almennum atvinnumarkaði og sett eru markmið í atvinnuleit. Að lokum er farið í vinnustaðaheimsóknir og eftir að fólk fær vinnu fær það áframhaldandi stuðning eins lengi og þörf er á (Atvinna með stuðningi [AMS], e.d.).

Project SEARCH

Project SEARCH er starfsnám sem hjálpar fólki með fötlun að ná árangri í vinnu (Rutkowski, Daston, Van Kuiken og Riehle, 2006). Í rannsókn Wehman o.fl., (2014) var starfnámið sniðið að fólki með ERR á eftirfarandi hátt. Notaðar voru aðferðir í hagnýtri atferlisgreiningu til þess að búa til kerfisbundnar leiðbeiningar. Þátttakendur fengu auka stuðning og ráðgjöf frá atferlis- og einhverfu sérfræðingum en starfsfólk sem kenndi starfsnámið fékk ítarlega þjálfun í því að vinna með fólki með ERR (Wehman o.fl., 2014). Þátttakendur voru 44 talsins á aldrinum 10 til 22 ára og rannsóknin stóð yfir í þrjú ár. Niðurstöður sýndu fram á að 87,5% þeirra sem tóku þátt í starfsnáminu fengu vinnu. Af þeim sem voru í samanburðarhóp fengu 6,25% vinnu. Hér kom fram mikill munur sem sýnir fram á að starfsnám að loknum grunnskóla eða framhaldskóla getur verið nauðsynlegt fyrir ungt fólk með ERR (Wehman o.fl., 2014).

Tengsl geðheilsu og atvinnuþátttöku

Aukinn aldur, meiri menntun, stuðningur og að vera ekki með geðröskun eru þættir sem hafa jákvæð áhrif á það að ná árangri á vinnumarkaði hjá fólki með ERR (Lawer, Brusilovskiy, Salzer og Mandell, 2009; Schaller og Yang, 2005). Farley o.fl., (2009) gerðu rannsókn til að athuga lífstíðarútkomu hjá nokkrum einstaklingum með ERR. Þátttakendur voru 41 talsins og meðalaldur þeirra var 32,5 ár. Helmingur þeirra var með atvinnu, af þeim voru 27% í fullu starfi og 27% í hlutastarfi (Farley o.fl., 2009). Síðan var skoðað hversu margir voru með geðröskun en 59% þátttakenda höfðu eina geðröskun og af þeim voru flestir með kvíðaröskun. Margir þátttakendur áttu erfitt með að sækja um vinnu vegna kvíða, þrátt fyrir að uppfylla hæfniskröfur. Meginvandamál margra þátttakenda, þegar kom að atvinnu, virtust vera þær meðraskanir sem þeir höfðu (Farley o.fl., 2009). Taylor og Seltzer (2011) gerðu rannsókn á atvinnuþátttöku einstaklinga með ERR eftir að þeir luku framhaldskóla og kom þar fram að næstum 25% þeirra höfðu enga atvinnu eða ekkert að gera á daginn. Einstaklingar sem voru með ERR án þroskahömlunar voru þrisvar sinnum líklegri til að hafa ekkert að gera á daginn en einstaklingar sem voru með ERR og þroskahömlun (Taylor og Seltzer, 2011). Að auki kom þar fram að í hópi atvinnulausra voru 86% með geðröskun. Því gæti verið að geðheilsa sé mikilvægur þáttur í atvinnuþátttöku fullorðins fólks með ERR, sem þyrfti að skoða betur (Taylor og Seltzer, 2011).

Markmið rannsókna

ASDEU (e. Autism Spectrum Disorders in the European Union) er þriggja ára verkefni sem var stofnað af Evrópuráðinu og alls 14 lönd tóku þátt í. Tilgangur þess er að rannsaka algengi, inngríp og greiningu á einhverfu. Einnig er tilgangurinn með verkefninu að bæta þjónustu, umönnun og stuðning við fólk með einhverfu en skortur hefur verið á rannsóknum á mállefnum sem snerta lífsgæði fullorðins fólks með einhverfurófsraskanir. Í þessu verkefni var stuðst við WP3 (e. Work Package 3. Autistic Adult Treatment and Care) hluta ASDEU verkefnisins sem er ætlað að meta þjónustu og umönnun fyrir fullorðið fólk á einhverfurófi. Til þess að kanna það voru gefnir út þrjár spurningalistar einn fyrir fagaðila (e. professional), annar fyrir umönnunaraðila (e. carer) og þriðji fyrir einstaklinga með einhverfu (e. adult). Spurningalistunum þremur var öllum ætlað að kanna þjónustu og umönnun fyrir fullorðið fólk á einhverfurófi. Í þessu verkefni var stuðst við svör frá umönnunaraðilum og einstaklingum með einhverfu á Íslandi. Að auki voru skoðaðar niðurstöður úr samantekt á svörum einstaklinga með einhverfu og umönnunaraðilum frá öllum löndunum sem tóku þátt í verkefninu.

Rannsóknir hafa greint frá því að atvinnuleysi hefur reynst mikið hjá fólki með ERR (Brooke o.fl., 2018; Ohl o.fl., 2017; Frank o.fl., 2018). Margir einstaklingar með ERR eyða löngum tíma í að leita sér að vinnu og þau eru ólíklegri en fólk án ERR að ná árangri í atvinnuleit (Wei o.fl., 2018). Því er ætlunin hér að skoða algengi atvinnuleysis hjá fullorðnu fólki með einhverfu, ástæður fyrir atvinnuleysi þess og hvort það hafi fengið stuðning í sambandi við atvinnu.

Algengi kvíða (Sterling o.fl., 2008; Hudson o.fl., 2018) og þunglyndis (Zaboski og Storch, 2018; Joshi o.fl., 2013) hefur reynst hátt hjá fólki með einhverfu. Í þessari rannsókn verður því algengi kvíða og þunglyndis metið á Íslandi og í hinum ASDEU löndunum. Þetta er metið af einstaklingum með einhverfu og umönnunaraðilum einstaklinga með einhverfu. Að auki verður kannað hvort að finnist tengsl á milli þunglyndis og kvíða hjá fullorðnum með einhverfu á Íslandi. Sjálfsskaðandi hegðun hefur reynst algeng hjá fólki með einhverfu (Soke o.fl., 2016; Richards, Oliver, Nelson og Moss, 2012; Hedley o.fl., 2018). Í þessari rannsókn verður því kannað algengi sjálfsskaðandi hegðunar hjá einstaklingum með einhverfu á Íslandi.

Í rannsókn Taylor og Seltzer (2011) kom fram að í hópi atvinnulausra með ERR voru 86% einnig með geðröskun. Farley o.fl., (2009) greindu frá því að margir einstaklingar með ERR ættu erfitt með að sækja um vinnu vegna kvíða. Jafnframt kom þar fram að margir ættu í vanda í tengslum við atvinnu vegna geðraskana (Farley o.fl., 2009). Aðalmarkmiðið með þessari rannsókn er að skoða hvort að tengsl séu á milli atvinnuleysis við þunglyndi, kvíða og sjálfsskaða. Að okkar bestu vitund hefur það ekki verið gert áður á Íslandi. Eiginleg tilgáta verður ekki sett fram þar sem ekki fannst nægur fræðilegur grunnur til að byggja slíka tilgátu á.

Aðferð

Þátttakendur

Fullorðnir með einhverfu í öllum ASDEU löndum

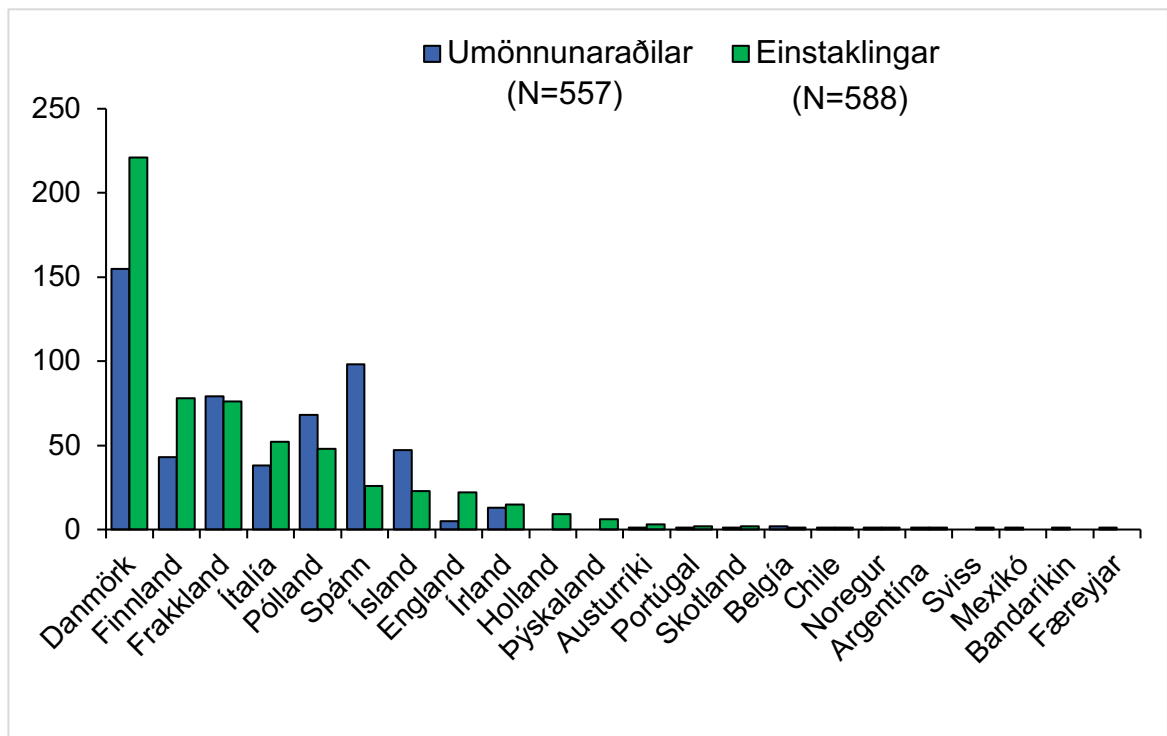
Skilyrði fyrir þátttöku var að einstaklingar væru formlega greindir með einhverfu eða að þeir samsömuðu sig þeim sem eru með einhverfu. Þátttakendur voru 631. Af þeim voru 30,4% (N=192) karlar og 65,8% (N=415) konur sem tóku þátt. Þátttakendur voru 18 ára og eldri en ekki var gefinn upp nákvæmur aldur þeirra, aðeins aldursbil. Á mynd 3 má sjá dreifingu aldurs þátttakenda. Þar má sjá að 20,8% þátttakenda voru á aldrinum 18 til 25 ára, 31,4% voru á aldrinum 26 til 35 ára, 21,5% voru á aldrinum 36 til 45 ára, 18,1% voru á aldrinum 46 til 55 ára, 6,6% voru á aldrinum 56 til 64 ára og 1,5% voru 64 ára eða eldri. Þátttakendur voru frá Danmörku, Finnlandi, Frakklandi, Ítalíu, Póllandi, Spáni, Íslandi, Englandi, Írlandi, Hollandi, Þýskalandi, Austurríki, Portúgal, Skotlandi, Norður Írlandi, Noregi, Argentínu, Sviss, Chile og Belgíu. Eins og má sjá á mynd 1 voru mismargir þátttakendur frá hverju landi. Þá voru 35% þátttakenda frá Danmörku, 12,4% frá Finnlandi, 12% frá Frakklandi, 8,2% frá Póllandi, 4,1% frá Spáni, 3,6% frá Íslandi, 3,5% frá Englandi og 2,4% frá Írlandi.

Þátttakendur voru spurðir í hvaða námi þeir hefðu verið þegar þeir luku menntun. Af þeim voru 10,3% sem höfðu lokið grunnskóla, 16,2% höfðu lokið námi á framhaldsskólastigi, 24,2% höfðu lokið námi við tækniskóla, námi til starfsréttinda eða starfsþjálfunarnámi og 43,8% höfðu lokið námi á háskólastigi. Þátttakendur voru spurðir hvort og hvenær þeir hefðu verið greindir með ERR. Þar kom fram að 8,9% höfðu ekki verið greindir með einhverfu, 25,1% voru yngri en 18 ára þegar þeir voru greindir, 64,4% voru eldri en 18 ára þegar þeir voru greindir og 1,6% vissu ekki hvenær þeir voru greindir með einhverfu. Til að dreifa könnuninni í hverju landi fyrir sig sendu fulltrúar ASDEU landanna boð um þátttöku í rannsókninni til viðeigandi samtaka í hverju landi fyrir sig. Einnig sendu þeir boð til fyrirtækja og stofnana, til dæmis starfsþjálfunarúrræða. Ef þessar stofnanir höfðu sínar eigin leiðir til dreifingar, eins og heimasíðu eða slíkt, voru þau hvött til að auglýsa tengilinn fyrir könnunina þar. ASDEU samstarfsaðilar voru hvattir til að þýða könnunina yfir á sitt tungumál til að auka fjölda þátttakenda.

Umönnunaraðilar í öllum ASDEU löndunum

Umönnunaraðili (e. carer) fullorðins einstaklings með einhverfu svaraði könnuninni. Skilyrði fyrir því að taka þátt var að viðkomandi hefði innsýn í líf einstaklingsins. Fjallað verður um

einstaklinginn með einhverfu sem þátttakanda. Þátttakendur voru 524 talsins. Hlutfall karla var 73,2% (N=353), hlutfall kvenna var 26,1% (N=126) og 0,02% (N=1) merkti við „annað/vil ekki svara”. Flestir þátttakendur, eða 52,7% voru á aldrinum 18 til 25 ára (sjá mynd 2). Flestir þátttakendur eða alls 76,2% þátttakenda voru yngri en 18 ára þegar þeir voru greindir með einhverfu, 18,4% voru 18 ára eða eldri þegar þeir voru greindir. Hlutfall þeirra sem höfðu ekki verið greindir með einhverfu var 3,8%. Alls 9,8% þátttakenda voru mjög sjálfstæðir, 39,4% voru nokkuð sjálfstæðir en þurftu stuðning, 33,8% þurftu mikinn stuðning í daglegu lífi og 16,9% þurftu mikla umönnun. Eins og sjá má á mynd 1 voru flestir þátttakendur frá Danmörku, Frakklandi, Spáni og Póllandi. Hér á eftir verður rætt um íslensku þátttakendurna í könnuninni (bæði fullorðna með einhverfu og umönnunaraðila sem svöruðu spurningum um einstakling með einhverfu í sínu lífi).

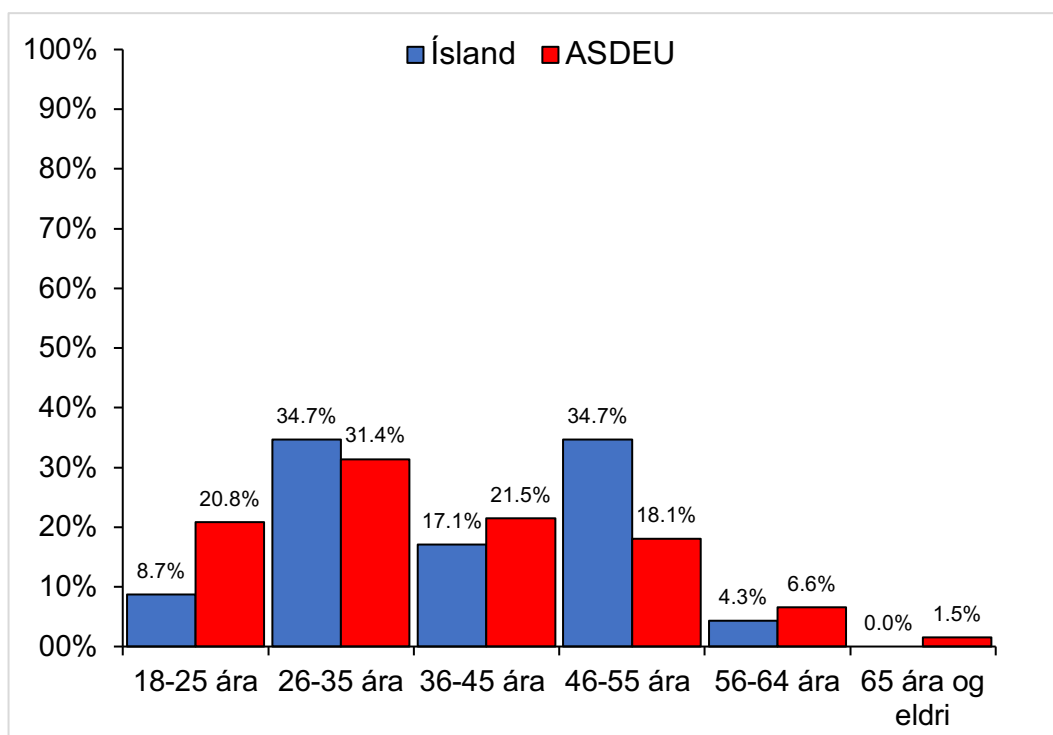


Mynd 1. Fjöldi þátttakenda sem svöruðu könnuninni frá hverju landi fyrir sig.

Fullorðnir með einhverfu á Íslandi

Skilyrði fyrir þátttöku var að vera greindur með einhverfu eða að samsama sig þeim sem eru með einhverfu. Þátttakendur voru 23 talsins. Af þeim voru 26,1% (N=6) karlar, 69,6% (N=16) konur og 4,3% (N=1) gaf ekki upp kyn sitt. Þátttakendur voru á aldrinum 18 til 64 ára en aldur var gefinn upp í aldursbilum. Eins og sjá má á mynd 2 voru flestir þátttakendur á aldrinum 26

til 35 ára (34,8%) og á aldrinum 46 til 55 ára (34,8%). Þátttakendur voru spurðir í hvaða námi þeir hefðu verið síðast. Þar kom fram að 26,1% þátttakenda voru síðast í námi á framhaldsskólastigi, 13% voru síðast í námi við tækniskóla, námi til starfsréttinda eða starfsþjálfunarnámi og 34,8% voru síðast í námi á háskólastigi. Þátttakendur voru spurðir hvort og hvenær þeir hefðu verið greindir með einhverfu. Þar kom fram að 26,1% höfðu ekki verið greindir, 65% voru eldri en 18 ára þegar þeir voru greindir og 4,3% voru yngri en 18 ára þegar þeir voru greindir með einhverfu. Þátttakendur í rannsókninni voru sjálfbóðaliðar sem fengust með því að auglýsa rannsóknina sjálfa. Rannsóknin var auglýst í gegnum Umsjónarfélag einhverfra eftir að starfsfólk frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hafði mætt á fræðslufund hjá þeim. Rannsóknin var síðan kynnt rafrænt á heimasíðu þeirra.

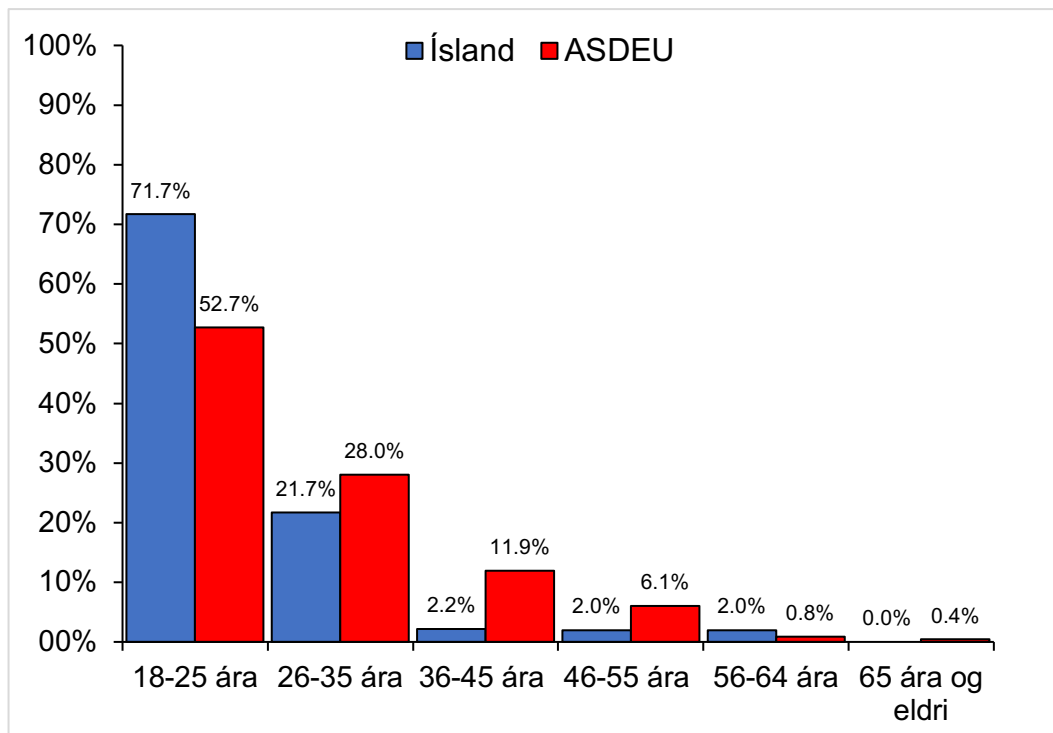


Mynd 2. Einstaklingar: Dreifing aldurs þátttakenda á Íslandi og í ASDEU löndunum.

Umönnunaraðilar einstaklinga með einhverfa á Íslandi

Umönnunaraðili (e. carer) fullorðins einstaklings með einhverfu svaraði könnuninni. Skilyrði fyrir því að taka þátt var að viðkomandi hefði innsýn í líf einstaklingsins. Fjallað verður um

einstaklinginn með einhverfu sem þátttakanda. Þátttakendur voru 47 talsins. Karlar voru 61,7% (N=29) og konur voru 36,2% (N=17). Þátttakendur voru á aldrinum 18 til 64 ára. Eins og sjá má á mynd 2 voru flestir þátttakendur á aldrinum 18 til 25 ára (71,7%). Spurt var hvort þátttakendur hefðu verið greindir með einhverfu og hvenær það hefði verið. Fram kom að 77,7% höfðu verið greindir fyrir 18 ára aldur, 11,1% voru 18 ára eða eldri þegar þeir voru greindir og 8,8% höfðu ekki verið greindir með einhverfu. Einnig var spurt var um virkni (e. function) þátttakenda. Alls 13,3% þátttakenda voru mjög sjálfstæðir, 46,6% voru nokkuð sjálfstæðir en þurftu stuðning, 33,3% þurftu mikinn stuðning í daglegu lífi og 6% þurftu mikla umönnun.



Mynd 3. Umönnunaraðilar: Dreifing aldurs þátttakenda á Íslandi og í ASDEU löndunum.

Mælitæki

Spurningalistar fyrir fullorðna með ERR og umönnunaraðila fólks með ERR

Mælitækin voru tveir spurningalistar, einn þar sem fullorðið fólk með einhverfu svaraði og annar sem umönnunaraðili fullorðins einstaklings með einhverfu svaraði. Báðar kannanir voru á rafrænu formi, 446 spurningarnar voru í listanum fyrir fullorðna með einhverfu og 469 spurningar í spurningalistanum fyrir umönnunaraðila. Báðir spurningalistar innihéldu

fjölvalsspurningar, spurningar þar sem svarað var með já/nei/veit ekki og opnar spurningar. Fyrstu spurningarnar snéru að bakgrunni og almennum upplýsingum um þátttakanda og umönnunaraðila, að nafni og heimilisfangi undanskildu. Spurt var um kyn, aldurshóp, hæsta menntunarstig, búsetuland og stærð sveitafélags. Þá var spurt um almenna vitneskju um þjónustu fyrir einhverfa þ.á.m. heilbrigðisþjónustu, greiningu fyrir fullorðna, íhlutanir, lækni skoðanir og heilsufar þátttakanda. Spurt var um félagsþjónustu og þjónustu sem snéri að búsetu, atvinnu, menntun og fjárhag. Að lokum var spurt um stuðning við breytingar (e. transitions) í lífi þátttakanda, til dæmis við það að komast á fullorðinsár. Þátttakendur voru líka beðnir um að svara spurningum um þekkingu á þjónustu við eldra fólk með einhverfu.

Þróun mælitækja

Spurningalistarnir tveir voru byggðir á samansafni af útgefnum viðmiðunarreglum og ráðleggingum varðandi þjónustu við einhverfa á fullorðinsaldri. Svarmöguleikarnir voru þróaðir með það að markmiði að gera þátttakendum kleift að greina frá eigin reynslu af margvíslegri þjónustu og hvort að þjónustan sem þeir fengu væri í samræmi við viðmiðunarreglurnar. Spurningarnar voru skrifaðar á eðlilegu máli, án flókinna tæknilegra hugtaka sem gætu mögulega ekki verið færanleg á milli ólíkra tungumála þeirra landa sem tóku þátt í rannsókninni. Drög að báðum spurningalistunum voru endurskoðuð nokkrum sinnum. Fullorðinn einstaklingur með einhverfu fór yfir spurningalistann sem var ætlaður fullorðnum með einhverfu og gaf honum endurgjöf. Spurningalistarnir voru þýddir yfir á ensku, dönsku, ítölsku, pólsku, íslensku, finnsku, rúmensku, spænsku, þýsku, frönsku og portúgölsku.

Framkvæmd

Rannsóknin var þversniðsrannsókn sem fór fram með könnun á heimasíðu verkefnisins ASDEU (sjá nánar á <http://asdeu.eu/wp3-activities/>). Spurningakönnunin var fyrst sett af stað um miðjan febrúar árið 2017 á ensku, spænsku og dönsku. Þann 15. september 2017 var búið að setja alla þrjá spurningalistana af stað á öllum 11 tungumálunum; ensku, spænsku, dönsku, frönsku, pólsku, íslensku, þýsku, finnsku, ítölsku, rúmensku og portúgölsku. Þátttakendur fengu fyrirmæli um að svara könnuninni eftir bestu getu og að ekki væri neitt rétt eða rangt svar. Þeir voru látnir vita að öll svör væru nafnlaus og að ekki væri hægt að rekja svörin til þeirra. Þeim voru gefnar upplýsingar um að ef þeir yrðu þreyttir eða hefðu ekki tíma til að klára að svara

allri könnuninni í einu þá mæti taka sér hlé og halda áfram síðar, því öll svörin yrðu vistuð jafnóðum. Sumir þátttakendur hættu við að svara könnuninni þegar þeir þurftu að setja inn netfangið sitt. Þess vegna var auka hlekkur búinn til fyrir spurningalistana þar sem ekki þurfti að setja inn netfang. Ef sá hlekkur var notaður þurfti aftur á móti að svara allri könnuninni í einu. Þátttakendur voru látnir vita að það tæki um það bil 10 til 30 mínútur að svara könnuninni, en það færi eftir hvaða reynslu þau hefðu á þjónustu og umönnun.

Tölfræðileg úrvinnsla

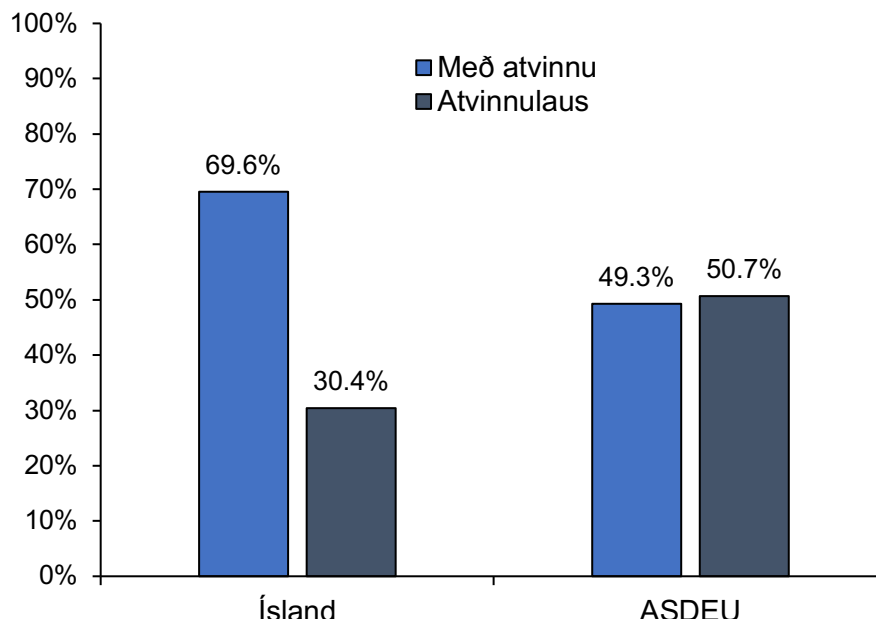
Tölfræðiforritið IBM SPSS Statistics 23 var notað við úrvinnslu gagna. Gerð var lýsandi tölfræði til að skoða breyturnar sem voru notaðar í úrvinnslunni. Tölur og súlurit voru gerð með forritinu Microsoft Excel 2016. Gerðar voru krosstöflur til að skoða samband kvíða við þunglyndi, samband atvinnuleysis við kvíða, samband atvinnuleysis við þunglyndi og síðan til að skoða samband atvinnuleysis við sjálfsskaðandi hegðun. Ákveðið var að nota kí kvaðratpróf (χ^2) til að athuga hvort að væru tengsl á milli kvíða og þunglyndis. Jaframt til að meta samband atvinnuleysis við kvíða, þunglyndi og síðan sjálfsskaða. Forsendur fyrir kí kvaðratpróf (χ^2) stóðust ekki þar sem væntitíðni var undir fimm í mest 20% hólfana, því var ákveðið að nota Fisher's Exact próf en það er notað þegar forsendur fyrir kí kvaðratpróf (χ^2) standast ekki og þegar úrtak er lítið. Við úrvinnslu gagna fyrir Fisher's Exact próf sem var notað til að meta tengsl atvinnuleysis við þunglyndi, kvíða og sjálfsskaða var einn þátttakandi tekinn út þar sem hann svaraði aðeins spurningunni um atvinnu en ekki um þunglyndi, kvíða og sjálfsskaða. Marktekt var miðuð við 5% marktektarmörk ($p < .05$). Hjá þeim prófum sem reyndust marktæk var áhrifastærð metin með því að nota Cramer's Phi.

Niðurstöður

Atvinna

Atvinnuleysi hjá einstaklingum með einhverfu á Íslandi

Fyrst var tíðni fyrir atvinnuleysi skoðuð fyrir þátttakendur á Íslandi. Af öllum (N=23) þátttakendum voru 30,4% atvinnulausir og 69,6 % voru með hlutastarf eða fullt starf (sjá mynd 4).



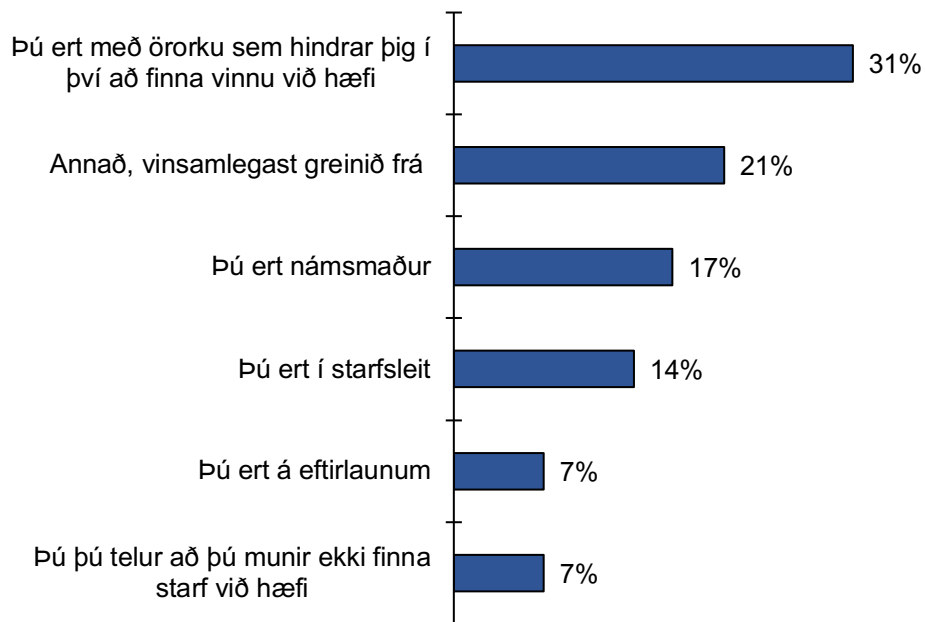
Mynd 2. Einstaklingar: Þátttakendur sem voru með atvinnu og sem voru atvinnulausir.

Atvinnuleysi hjá einstaklingum með einhverfu í ASDEU löndunum

Næst var tíðni fyrir atvinnuleysi hjá öllum löndunum í rannsókninni skoðuð þegar Ísland var tekið út úr gögnunum. Alls voru 572 þátttakendur sem svöruðu spurningu um atvinnu. Eins og sést á mynd 4 þá voru 50,7% þátttakenda atvinnulausir og 49,3% voru með atvinnu.

Ástæður fyrir atvinnuleysi í ASDEU löndunum

Þátttakendur með einhverfu í öllum ASDEU löndum, að Íslandi meðtöldu, voru beðnir um að segja frá ástæðum fyrir atvinnuleysi. Á mynd 5 má sjá niðurstöður þeirrar spurningar.



Mynd 3. Einstaklingar: Ástæður fyrir atvinnuleysi hjá þátttakendum í ASDEU löndunum.

Alls voru 21% þátttakenda sem merktu við annað fyrir ástæðu fyrir atvinnuleysi (sjá mynd 5). Þeir voru beðnir um að segja hver ástæðan væri. Fimm þátttakendur sögðust ekki geta unnið vegna þunglyndis. Einn sagðist ekki geta unnið vegna andlegra veikinda. Þrír sögðust ekki geta unnið vegna áhrifa sem einhverfan hafði á líf þeirra og einn þeirra sagðist hafa farið aftur í skóla út af því. Tveir sögðust ekki geta unnið vegna þess að þeir væru með áfallastreituröskun. Einn sagðist ekki finna starf sem passaði fyrir sig og einn óttaðist mikið að sækja um vinnu. Þó nokkrir voru í endurhæfingu eða veikindaleyfi.

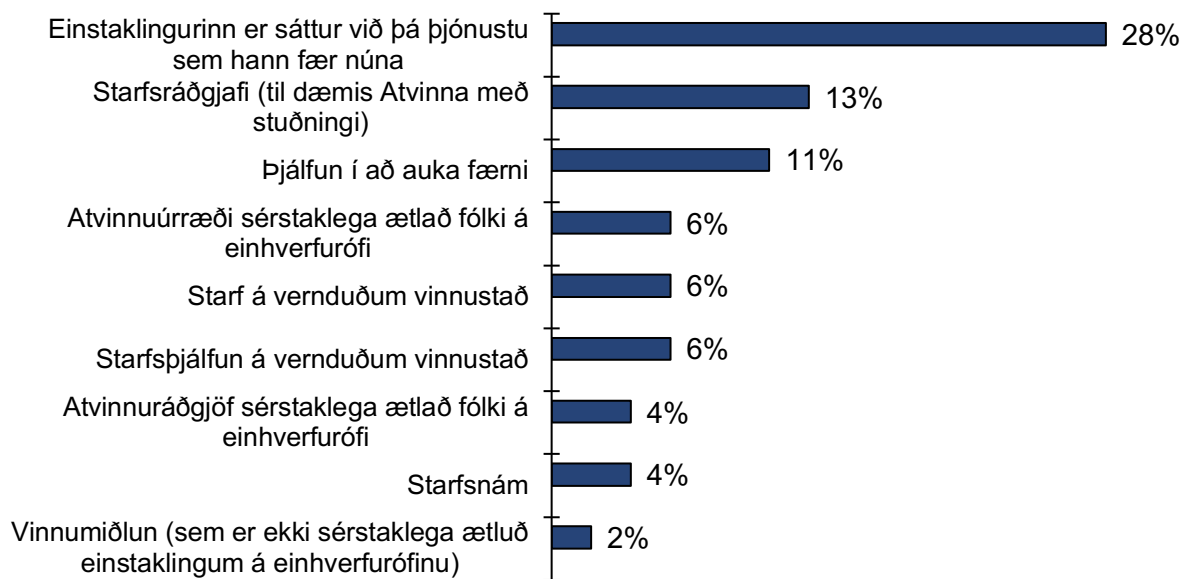
Stuðningur við atvinnu

Stuðningur við atvinnu var kannaður hjá íslensku þátttakendum sem voru fullorðnir með einhverfu. Alls voru (N=16) sem svöruðu spurningunni. Þar kom fram að 17,4% höfðu einhverskonar stuðning við atvinnu í dag eða á síðastliðnum tveimur árum. Enginn þátttakandi hafði reynt að fá stuðning við atvinnu síðastliðin tvö ár.

Stuðningur við atvinnu var einnig kannaður hjá íslenskum þátttakendum þar sem umönnunaraðilar svöruðu spurningunum. Alls voru (N=39) sem svöruðu spurningunum. Þar kom fram að 27,7% fengu einhverskonar stuðning eða höfðu fengið slíkan stuðning síðastliðin

tvö ár. Eins kom í ljós að 10,6% höfðu reynt að fá stuðning en ekki fengið hann og 44,7% höfðu ekki reynt að fá stuðning.

Umönnunaraðilar voru sömuleiðis beðnir um að velja þjónustu tengda atvinnu sem þeir teldu að myndi henta einstaklingnum best núna. Eins og sjá má á mynd 6 töldu 28% umönnunaraðila einstaklinginn vera sáttann með þjónustustuna sem hann fengi núna. Þar á eftir voru 13% sem töldu að þjónusta í formi starfsráðgjafa myndi henta einstaklingnum best.



Mynd 4. Umönnunaraðilar: Þjónusta tengd atvinnu sem umönnunaraðilar á Íslandi töldu að myndi henta best fyrir einstaklinginn.

Þunglyndi og kvíði

Tíðni þunglyndis og kvíða hjá fullorðnum með einhverfu.

Einstaklingar með einhverfu á Íslandi.

Þátttakendur voru spurðir hvort þeir hefðu verið greindir með kvíða og þunglyndi af lækni eftir 18 ára aldur (sjá mynd 7). Alls voru (N=18) fullorðnir með einhverfu sem svöruðu spurningunum. Þar kom fram að 77,8% þátttakenda sögðust hafa verið greindir með kvíða og 66,7% sögðust hafa verið greindir með þunglyndi á fullorðinsárum. Einnig voru skoðuð tengsl á milli kvíða og þunglyndis. Eins og sést á töflu 1 þá voru 91,7% þeirra sem voru með kvíða einnig með þunglyndi. Fisher's Exact próf var notað til að athuga hvort að væri samband á milli þess að hafa verið greindur þunglyndi og þess að hafa verið greindur með kvíða. Tengsl milli

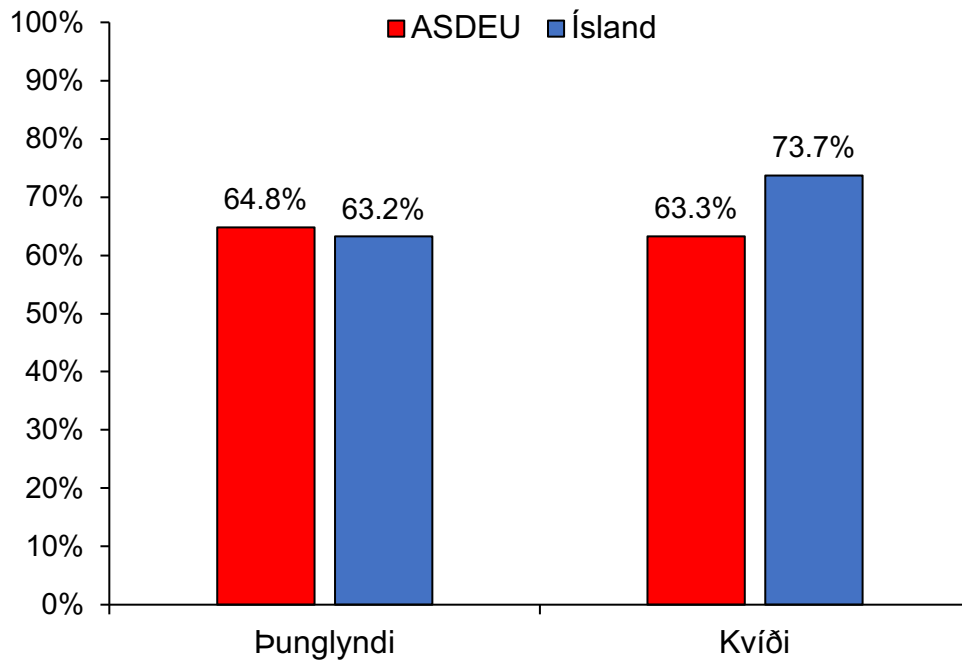
Þess að hafa verið greindur með kvíða og þess að hafa verið greindur með þunglyndi eftir 18 ára aldur voru marktæk, $p = .013$, áhrifastærðin sýndi sterkt samband (Cramer's Phi = .782).

Tafla 1. Einstaklingar: Samband kvíða og þunglyndis

Þunglyndi	Kvíði		Samtals N (%)
	Já n (%)	Nei n (%)	
Já	11 (91,7)	1 (8,3)	12 (100)
Nei	3 (50)	3 (50)	6 (100)
Samtals	14 (77,8)	4 (22,2)	18 (100)

Einstaklingar með einhverfu í öllum ASDEU löndunum.

Þátttakendur í öllum ASDEU löndum (þegar Ísland var tekið út) voru spurðir hvort að þeir hefðu verið greindir með kvíða og þunglyndi eftir 18 ára aldur. Alls voru 522 þátttakendur sem svöruðu spurningunum. Þar kom fram að 64,8% sögðust hafa verið greindir með þunglyndi og 63,3% sögðust hafa verið greindir með kvíða (sjá mynd 7).



Mynd 5. Einstaklingar: Hlutfall þeirra sem höfðu verið greindir með kvíða og þunglyndi.

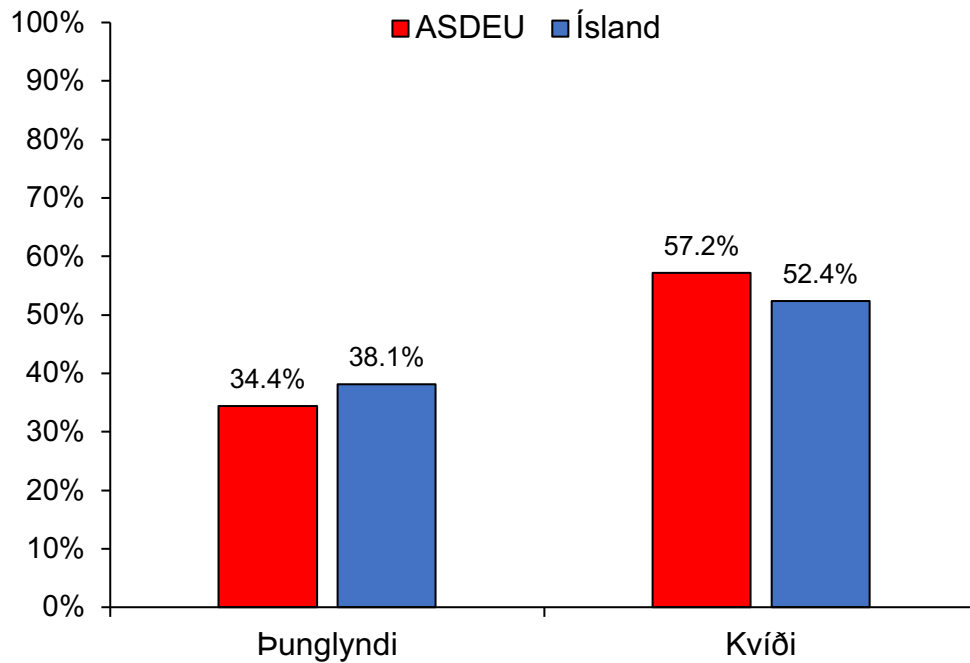
Tíðni þunglyndis og kvíða metið af umönnunaraðilum

Umönnunaraðilar á Íslandi

Umönnunaraðilar voru spurðir hvort að þátttakendur hefðu fengið greiningu eða hlotið meðferð við kvíða og þunglyndi síðastliðin 2 ár. Alls voru 42 sem svöruðu spurningunum. Þar kom fram að 38,1% höfðu verið með þunglyndi og 52,4% höfðu verið með kvíða síðastliðin 2 ár (sjá mynd 8).

Umönnunaraðilar í ASDEU löndunum

Umönnunaraðilar í öllum ASDEU löndunum (þegar Ísland var tekið út) voru spurðir hvort að þátttakendur þeir hefðu fengið greiningu eða hlotið meðferð við kvíða og þunglyndi síðastliðin 2 ár. Alls voru 409 sem svöruðu spurningunni um þunglyndi og 407 sem svöruðu spurningunni um kvíða. Þar kom fram að 34,4% höfðu verið með þunglyndi og 57,2% höfðu verið með kvíða síðastliðin 2 ár (sjá mynd 8).



Mynd 6. Umönnunaraðilar: Þátttakendur sem höfðu verið greindir með kvíða og þunglyndi.

Sjálfskaði hjá íslenskum þátttakendum

Einstaklingar með einhverfu

Þátttakendur á Íslandi sem voru fullorðnir með einhverfu voru spurðir „Hefur þú framkvæmt sjálfsskaða eða reynt það?“ Alls voru 17 sem svöruðu spurningunni. Niðurstöður sýndu að 64,7% þátttakenda sögðu að þeir hefðu framkvæmt sjálfsskaða eða reynt að skaða sig.

Umönnunaraðilar

Umönnunaraðilar sem svöruðu spurningum um fullorðna með einhverfu voru spurðir „Hefur einstaklingurinn skaðað sig viljandi síðustu 2 árin?“ Alls voru 42 sem svöruðu spurningunni. Niðurstöður sýndu að 14,9% umönnunaraðila sögðu að þátttakendur hefðu skaðað sig viljandi síðustu 2 ár.

Samband atvinnuleysis við þunglyndi, kvíða og sjálfsskaða

Samband atvinnuleysis við þunglyndi hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu

Alls voru 18 þátttakendur sem svöruðu spurningunum um hvort þeir hefðu verið greindir með þunglyndi og hvort þeir væru atvinnulausir. Eins og sést í töflu 2 þá voru 85,7% þátttakenda atvinnulausir sem höfðu verið greindir með þunglyndi frá 18 ára aldri. Aðeins einn þátttakandi sem var atvinnulaus hafði ekki verið greindur með þunglyndi. Af þeim sem voru með hlutastarf eða fullt starf voru 54,5% sem höfðu verið greindir með þunglyndi frá 18 ára aldri en 14,3% þeirra sem voru með atvinnu höfðu ekki verið greindir með þunglyndi. Fisher's Exact próf var notað til að skoða hvort að það væru tengsl á milli þess að vera atvinnulaus og að hafa verið greindur með þunglyndi eftir 18 ára aldur. Tengsl milli atvinnuleysis og þess að hafa verið greindur með þunglyndi eftir 18 ára aldur voru ómarktæk, $p = 1.00$.

Tafla 2. Einstaklingar: Samband atvinnuleysis og þunglyndis.

Atvinnulaus	Þunglyndi		Samtals N (%)
	Já n (%)	Nei n (%)	
Já	6 (85,7)	1 (14,3)	7 (100)
Nei	6 (54,5)	5 (14,3)	11 (100)
Samtals	12 (66,7)	6 (33,3)	18 (100)

Samband atvinnuleysis við kvíða hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu

Þátttakendur (N=18) svöruðu spurningunum um atvinnuleysi og hvort þau höfðu verið greind með kvíða eftir 18 ára aldur. Eins og sést á töflu 3 þá voru 71,4% þátttakenda atvinnulausir sem höfðu verið greindir með kvíða, 28,6 % þeirra sem voru atvinnulausir höfðu ekki verið greindir með kvíða. Aftur á móti höfðu 81,8% atvinnu sem höfðu verið greindir með kvíða og 18,2% þeirra sem höfðu atvinnu höfðu ekki verið greindir með kvíða. Fisher's Exact próf var notað til að athuga hvort að væru tengsl á milli atvinnuleysis og að hafa verið greindur með kvíða eftir 18 ára aldur. Tengsl milli kvíða og atvinnuleysis voru ómarktæk, $p = 1.00$.

Tafla 3. Einstaklingar: Samband atvinnuleysis og kvíða.

Atvinnulaus	Kvíði		Samtals N (%)
	Já n (%)	Nei n (%)	
Já	5 (71,4)	2 (28,6)	7 (100)
Nei	9 (81,8)	2 (18,2)	11 (100)
Samtals	14 (77,8)	4 (22,2)	18 (100)

Samband atvinnuleysis við sjálfsskaða hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu

Samband sjálfsskaða við atvinnuleysi var skoðað en eins og sést á töflu 4 höfðu allir þátttakendur sem voru atvinnulausir framkvæmt sjálfsskaða eða reynt það. Af þeim sem voru með atvinnu voru 45,5% sem höfðu framkvæmt sjálfsskaða eða reynt það. Fisher's Exact próf var notað til að skoða hvort að væru tengsl á milli þess að vera atvinnulaus og að segjast hafa framkvæmt sjálfsskaða eða reynt það. Tengsl milli atvinnuleysis og þess að hafa framkvæmt sjálfsskaða eða reynt það voru marktæk, $p = .038$, áhrifastærðin sýndi sterkt samband (Cramer's Phi = .564).

Tafla 4. Einstaklingar: Samband atvinnuleysis og sjálfsskaða

Atvinnulaus	Þátttakandi hefur skaðað sjálfann sig eða verið með sjálfsskaða		Samtals N (%)
	Já n (%)	Nei n (%)	
Já	6 (100)	0 (0)	6 (100)
Nei	5 (45,5)	6 (54,5)	11 (100)
Samtals	11 (64,7)	6 (35,3)	17 (100)

Umræður

Þessi rannsókn er unninn úr WP3-hluta ASDEU (e. Autism Spectrum Disorders in the European Union) verkefnisins. Tilgangurinn með WP3-hlutanum er að bæta þjónustu, umönnun og stuðning við fólk með einhverfu en skortur hefur verið á rannsóknum á málefnum sem snerta lífsgæði fullorðins fólks með einhverfurófsraskanir. Hér voru markmiðin eftirfarandi: Að skoða algengi atvinnuleysis hjá fullorðnum einstaklingum með einhverfu á Íslandi og að skoða algengi atvinnuleysis hjá fullorðnum með einhverfu í öllum ASDEU löndunum, jafnframt að skoða ástæður fyrir atvinnuleysinu. Síðan var ætlunin að skoða hvort að þátttakendur frá Íslandi hefðu fengið stuðning við atvinnu. Að auki voru umönnunaraðilar einstaklinga með einhverfu spurðir hvernig atvinnuþjónustu þeir teldu að myndi henta best fyrir manneskjurnar í lífi þeirra. Næsta markmið var að skoða algengi kvíða og þunglyndis á Íslandi og í ASDEU löndunum. Þetta var gert með svörum umönnunaraðilanna og hjá fullorðna fólkinu með einhverfu sem svöruðu spurningalistunum sjálfir. Jafnframt var ákveðið að skoða algengi þess að segjast hafa stundað sjálfsskaðandi hegðun hjá fólki með einhverfu á Íslandi. Að auki var skoðað algengi þess að hafa skaðað sig viljandi síðastliðin tvö ár, sem var metið hjá umönnunaraðilum fullorðinna með einhverfu á Íslandi. Að lokum var aðalmarkmiðið að skoða hvort að myndust tengsl á milli atvinnuleysis við þunglyndi, kvíða og þess að hafa sagst stundað sjálfsskaðandi hegðun.

Atvinna

Atvinnuleysi hjá íslenskum þátttakendum með einhverfu var 30,4%. Þegar atvinnuleysi var skoðað hjá öllum þátttakendum með einhverfu, að Íslendingum undanskildum, kom í ljós að atvinnuleysi var 50,7%. Af þessu má sjá að atvinnuleysi hjá íslenskum þátttakendum var talsvert minna en ástæða þess gæti verið að atvinnuleysi á milli landa er mismikið. Þessar niðurstöður eru í samræmi við fyrri rannsóknir þar sem greint hefur verið frá því að atvinnuleysi sé algengt hjá fólki með einhverfu (Brooke o.fl., 2018; Ohl o.fl., 2017; Frank o.fl., 2018).

Ástæður atvinnuleysis

Ástæður atvinnuleysis voru skoðaðar hjá öllum ASDEU þátttakendum. Flestir töluðu um að geta ekki fundið vinnu við hæfi vegna þess að þeir voru með örorku, 14% þátttakenda var atvinnulaus vegna þess að þeir voru í starfsleit, 7% þátttakenda töldu sig ekki geta fengið vinnu við hæfi og þá voru nokkrir sem töluðu um að geta ekki unnið vegna þunglyndis. Margir þátttakendur voru því í atvinnuleit og þó nokkrir töldu sig ekki geta fundið vinnu við hæfi. Þetta

er því að nokkru leiti í samræmi við rannsókn Wei o.fl., (2018) þar sem að margir einstaklingar með einhverfu lenda í erfiðleikum við að leita sér sjálfir að vinnu og eyða löngum tíma í það.

Stuðningur við atvinnu

Þátttakendur í rannsókninni á Íslandi voru spurðir að því hvort að þeir fengu stuðning við atvinnu. Þar kom fram að 17,4% höfðu stuðning við atvinnu í dag. Einnig voru athuguð svör þátttakenda þar sem umönnunaraðilar svöruðu og kom þar í ljós að 27,7% fengu stuðning eða höfðu fengið síðustu tvö árin. Jafnframt sýndu gögnin að 10,6% þátttakendana hefðu reynt að fá stuðning en ekki fengið hann.

Umönnunaraðilar voru spurðir hvaða atvinnuþjónustu þeir teldu henta best fyrir einstaklinginn með einhverfu. Þar kom í ljós að 28% voru sáttir við þá þjónustu sem þeir fengu nú þegar, 13% vildu fá starfsráðgjafa og 11% vildu þjálfun í að auka færni. Þá vildu 6% atvinnuúrræði sem var sérstaklega ætlað einstaklingum á ERR, 6% vildu starfsþjálfun á vernduðum vinnustað og 4% vildu atvinnuráðgjöf sem væri sérstaklega ætluð fólki með ERR. Einstaklingar með einhverfu eru jafn ólíkir og þeir er margir og það er ekki hægt að setja alla undir sama hatt. Óskir um þjónustu við atvinnu voru tiltölulega ólíkar. Það sýnir að það sé ef til vill þörf á fjölbreyttum úrræðum og að einstaklingur fái það úrræði sem hentar honum best.

Þunglyndi og kvíði

Fullorðnir með einhverfu í ASDEU löndunum voru spurðir hvort þeir hefðu verið greindir með þunglyndi og kvíða af lækni eftir að þeir voru 18 ára. Á Íslandi voru 73,7% einstaklinganna sem sögðust hafa verið greindir með kvíða og 63,2% sögðust hafa verið greindir með þunglyndi. Alls 91,7% þeirra sem voru greindir með þunglyndi voru líka greindir með kvíða. Aftur á móti voru aðeins þrír þátttakendur sem voru hvorki með kvíða eða þunglyndi. Í hinum ASDEU löndunum (þegar Ísland var tekið út) voru 63,3% einstaklinganna sem sögðust hafa verið greindir með kvíða og 64,8% með þunglyndi. Þegar Ísland er borið saman við hin löndin má sjá að fleiri einstaklingar höfðu verið greindir með kvíða á Íslandi. Aftur á móti var Ísland svipað hinum ASDEU löndunum þegar kom að algengi þess að hafa verið greindur með þunglyndi. Umönnunaraðilar einstaklinga með einhverfu í ASDEU löndunum voru spurðir hvort að þátttakendur hefðu fengið greiningu eða hlotið meðferð við kvíða og þunglyndi síðastliðin 2 ár. Á Íslandi voru 52,4% sem sögðu að einstaklingar með einhverfu í þeirra lífi hefðu verið með kvíða og 38,1% með þunglyndi. Í hinum ASDEU löndunum (þegar Ísland var tekið út) höfðu 57,2% þátttakenda verið með kvíða og 34,4% með þunglyndi. Af þessu má sjá

að samræmi var á milli Íslands og hinna landanna var fyrir kvíða og þunglyndi hjá umönnunaraðilum. Hudson ofl. (2018) benda á að tölur fyrir algengi þunglyndis hafi verið á reiki. Í safngreiningu hans var algengi þess að hafa verið með þunglyndi 12,3%. Niðurstöður í þessari rannsókn samræmast hins vegar betur rannsókn Sterling o.fl. (2008) þar sem 43% þátttakenda greindi frá því að hafa verið með þunglyndiseinkenni. Það hefur ekki verið samræmi á milli rannsókna á algengi þess að hafa kvíðaröskun. Hollocks o.fl. (2018) gerðu safngreiningu til að meta lífstíðaralgengi þess að hafa einhverja kvíðaröskun og þar kom fram að algengið var 42%.

Sjálfskaði

Fullorðnir með einhverfu á Íslandi voru spurðir hvort þeir hefðu framkvæmt sjálfskaða eða reynt það. Þar kom fram að 64,7% þeirra höfðu framkvæmt sjálfskaða eða reynt að skaða sig. Umönnunaraðilar einstaklinga með einhverfu á Íslandi voru spurðir hvort að einstaklingurinn með einhverfu í þeirra lífi hefði skaðað sig viljandi síðustu tvö árin. Þar kom fram að 14,9% þeirra sögðu að einstaklingarnir hefðu skaðað sig viljandi. Hér kom fram hátt hlutfall af sjálfskaða en það er í samræmi við rannsókn Richards o.fl., (2012) sem sýndi fram á að hátt hlutfall fólks með einhverfu hafði reynt að skaða sig, eða allt að 50% (Richards o.fl., 2012).

Tengsl atvinnuleysis og þunglyndis, kvíða og sjálfskaða

Ekki fundust eiginleg tengsl á milli þunglyndis og atvinnuleysis í gögnunum. Samt sem áður kom í ljós að 85,7% þeirra sem voru atvinnulausir höfðu verið greindir með þunglyndi og að aðeins einn þátttakandi sem var atvinnulaus var ekki með þunglyndi. Þegar athugað var hvort að það væru tengsl á milli kvíða og atvinnuleysis fundust ekki eiginleg tengsl. Þá kom í ljós að 81,8% þeirra sem voru með atvinnu höfðu verið greindir með kvíða eftir 18 ára aldur. Aftur á móti voru 71,4% atvinnulausir sem höfðu verið greindir með kvíða. Að lokum var athugað hvort að það myndust tengsl á milli þess að hafa framkvæmt eða reynt að framkvæma sjálfskaðandi hegðun við það að vera atvinnulaus. Þar fundust áberandi tengsl. Allir þeir sem voru atvinnulausir höfðu framkvæmt eða reynt að framkvæma sjálfskaða. Eins var nánast helmingur þeirra sem var með atvinnu sem hafði framkvæmt eða reynt að framkvæma sjálfskaða. Samband atvinnuleysis við kvíða, þunglyndi og sjálfskaða hjá fólki með ERR virðist ekki mikið hafa verið rannsakað og þar af leiðandi var ekki sett fram eiginleg tilgáta í þessari ritgerð. Í rannsókn Taylor og Seltzer (2011) kom samt sem áður fram að 86% þeirra

sem voru atvinnulausir voru með geðröskun. Jafnframt kom fram hjá Farley o.fl. (2009) að meginvandamál margra þegar kom að atvinnu voru meðraskanir.

Styrkleikar og takmarkanir rannsóknar

Takmarkanir

Takmarkanir þessarar rannsóknar eru nokkrar. Í fyrsta lagi eru upplýsingar um greiningar á einhverfu, kvíða og þunglyndis komnar frá þátttakendum sjálfum en ekki úr upplýsingum úr sjúkraskrá. Í öðru lagi þá voru þátttakendur beðnir um að gefa upp viðkvæmar upplýsingar um geðraskanir og sjálfsskaða sem gæti haft áhrif á svörun. Í þriðja lagi var könnunin löng svo að sumir urðu líklegast þreyttir, sem gæti einnig hafa haft áhrif á svörun. Í fjórða lagi var stærð íslenska úrtaksins lítið. Í fimmta lagi var ekki samanburðarhópur sem var ekki með einhverfu, því var til dæmis ekki hægt að bera saman algengi kvíða og þunglyndis hjá fólki með einhverfu við þá sem voru ekki með einhverfu.

Jafnframt var kynjahlutfallið ójafnt í hópi fullorðinna einstaklinga með einhverfu sem svöruðu könnuninni en þátttakendur voru fengnir með því að auglýsa könnunina á netinu. Það gætu verið ákveðnir einstaklingar sem svara könnunum á netinu, til dæmis gæti verið að konur svari frekar spurningalistum á þeim vettvangi heldur en karlar. Það gæti hafa valdið skekkju í niðurstöðum og þannig takmarkað alhæfingagildi rannsóknarinnar.

Styrkleikar

Styrkleikar rannsóknarinnar eru þeir að það voru margir þátttakendur í úrtakinu fyrir öll löndin og þrátt fyrir að íslenska úrtakið á Íslandi var lítið þá var það ágætlega stórt miðað við heildarfjölda úrtaksins. Spurningalistarnir voru búnir til með því að nota samansafn útgefna viðmiðunarreglna og ráðlegginga varðandi þjónustu við einhverfa á fullorðinsaldri.

Mikilvægi rannsóknar

Eins og áður hefur komið fram þá hefur verið skortur á rannsóknum sem meta lífsgæði fullorðins fólks með ERR. Mikilvægt er að kanna algengi atvinnuleysis hjá fólki með ERR en svo virðist vera að ekki séu til neinar tölur um algengi atvinnuleysis hjá fólki með einhverfu á Íslandi. Nokkrar rannsóknir hafa sýnt að atvinnuleysi hefur reynst algengt hjá fólki með ERR (Brooke o.fl., 2018; Ohl o.fl., 2017; Frank o.fl., 2018). Í öðru lagi er mikilvægt að skoða ástæður atvinnuleysis og hvaða atvinnustuðningur hentar best fyrir þessa einstaklinga. Rannsóknir hafa

sýnt fram á að fólk með ERR getur lent í erfiðleikum á atvinnumarkaðinum, til dæmis vegna samskiptaerfiðleika (McKnight, 2018). Einnig hefur komið fram að einstaklingar með ERR geti lent í erfiðleikum með að leita sér að vinnu og sumir þurfa stuðning þegar þeir fara út á atvinnumarkaðinn (Wei o.fl., 2018; Brooke o.fl., 2018). Í þriðja lagi er mikilvægt að fræðast betur um algengi kvíða, þunglyndis og sjálfsskaða hjá einstaklingum með einhverfu á Íslandi en algengi þessara kvilla hefur reynst hátt hjá fólki með ERR (Hudson o.fl., 2018; Soke o.fl., 2016; Richards o.fl., 2012). Í fjórða lagi hefur samspil atvinnuleysis við kvíða, þunglyndi og sjálfsskaða hjá einstaklingum með einhverfu ekki mikið verið rannsakað, að okkar bestu vitund.

Meðalaldur þátttakenda og meðalaldur við greiningu á einhverfu var hærri í hópi einstaklinga með einhverfu sem svöruðu sjálfir en í hópi einstaklingana sem umönnunaraðilarnir svöruðu fyrir. Hár aldur við greiningu gæti verið vísbending um að viðkomandi hafi ekki fengið viðeigandi stuðning sem barn, sem hefur eflaust haft í för með sér vanlíðan á yngri árum. Í rannsókninni kom fram að allir með einhverfu sem voru atvinnulausir höfðu framkvæmt eða reynt að framkvæma sjálfsskaða. Þrátt fyrir að ekki sé hægt að álykta um orsakasamband milli atvinnuleysis og sjálfsskaða, þá er líklega sjálfsskaði þáttur sem hefur hamlandi áhrif á atvinnuþátttöku. Í framhaldi af þessari rannsókn væri áhugavert að skoða hamlandi áhrif geðraskana á líf fólks með einhverfu og hvort að fullorðið fólk með einhverfu hafi aðgang að sérhæfðri geðheilbrigðisþjónustu.

Heimildaskrá

- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3. útgáfa). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. útgáfa). Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. útgáfa). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Amir, R. E., Van den Veyver, I. B., Wan, M., Tran, C. Q., Francke, U. og Zoghbi, H. Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature genetics*, 23(2), 185.
- Atvinna með stuðningi. (e.d.). *Vinnumálastofnun*. Sótt 23. janúar 2019 af <https://www.vinnumalastofnun.is/radgjof-og-thjonusta/radgjof-vegna-skertrar-starfsgetu/atvinna-med-studningi>
- Baker, E. K., Richdale, A. L. og Hazi, A. (2018). Employment status is related to sleep problems in adults with autism spectrum disorder and no comorbid intellectual impairment. *Autism*, 0(0). doi:10.1177/1362361317745857
- Baldwin, S., Costley, D. og Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440-2449. doi:10.1007/s10803-014-2112-z
- Bargiela, S., Steward, R. og Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. doi:10.1007/s10803-016-2872-8
- Bijl, R. V., Ravelli, A. og van Zessen, G. (1998). Prevalence of psychiatric disorder in the general population: results of the Netherlands mental health survey and incidence study (NEMESIS). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(12), 587-595. doi:10.1007/s001270050098
- Brereton, A. V., Tonge, B. J. og Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 863-870. doi:10.1007/s10803-006-0125-y

- Brooke, V., Brooke, A. M., Schall, C., Wehman, P., McDonough, J., Thompson, K. og Smith, J. (2018). Employees with autism spectrum disorder achieving long-term employment success: A retrospective review of employment retention and intervention. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(3), 181-193. doi:10.1177/1540796918783202
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J. og Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3063-3071. doi:10.1007/s10803-014-2170-2
- Chahrour, M. og Zoghbi, H. Y. (2007). The story of Rett syndrome: from clinic to neurobiology. *Neuron*, 56(3), 422-437.
- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(6), 249-256. doi:10.1007/s00787-002-0297-8
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G. og Drew, A. (1997). Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental psychology*, 33(5), 781.
- Dean, M., Harwood, R. og Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678-689.
- Devlin, B. og Scherer, S. W. (2012). Genetic architecture in autism spectrum disorder. *Current Opinion in Genetics & Development*, 22(3), 229-237. doi:https://doi.org/10.1016/j.gde.2012.03.002
- Eaves, L. C. og Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 739-747. doi:10.1007/s10803-007-0441-x
- Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the human sciences*, 26(3), 3-31. doi:10.1177/0952695113484320
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, E., Jenson, W. R., Miller, J., Gardner, M., . . . Ritvo, R. A. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591.

- Frank, F., Jablotschkin, M., Arthen, T., Riedel, A., Fangmeier, T., Hölzel, L. og Tebartz van Elst, L. (2018). *Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany - A cross-sectional-survey* (18. bindi). doi:10.1186/s12888-018-1645-7
- Gillott, A. og Standen, P. (2007). Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of intellectual disabilities*, 11(4), 359-370.
- Gillott, A., Furniss, F. og Walter, A. (2001). Anxiety in high-functioning children with autism. *Autism*, 5(3), 277-286. doi:10.1177/1362361301005003005
- Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K. og Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: report of 35 cases. *Annals of neurology*, 14(4), 471-479.
- Hedley, D., Uljarević, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A. og Dissanayake, C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism*, 21(8), 929-941. doi:10.1177/1362361316661855
- Hedley, D., Uljarević, M., Wilmot, M., Richdale, A. og Dissanayake, C. (2018). Understanding depression and thoughts of self-harm in autism: A potential mechanism involving loneliness. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 46, 1-7.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., . . . Gillberg, C. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC psychiatry*, 9(1), 35.
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R. og Brugha, T. S. (2018). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 1-14. doi:10.1017/S0033291718002283
- Hudson, C. C., Hall, L. og Harkness, K. L. (2018). Prevalence of depressive disorders in individuals with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*. doi:10.1007/s10802-018-0402-
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., . . . Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. doi:10.1007/s10803-012-1679-5
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S., . . . Schroeder, J. L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480-494. doi:10.1177/1362361306066564
- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R. og Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of dsm-iv disorders in the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 593-602. doi:10.1001/archpsyc.62.6.593
- Lawer, L., Brusilovskiy, E., Salzer, M. S. og Mandell, D. S. (2009). Use of vocational rehabilitative services among adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(3), 487-494.
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M. og McLennan, J. (1989). Autism diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(3), 363-387.
- Lever, A. G. og Geurts, H. M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., . . . Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0.
- Livingston, L. A. og Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 729-742.
- Loomes, R., Hull, L. og Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. doi:https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013
- Lord, C., Rutter, M. og Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 659-685.

- Lugnegard, T., Hallerback, M. U. og Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917. doi:10.1016/j.ridd.2011.03.025
- Magnússon, P. og Sæmundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 153-163.
- McDonald, M. E. og Paul, J. F. (2010). Timing of increased autistic disorder cumulative incidence. *Environmental Science & Technology*, 44(6), 2112-2118. doi:10.1021/es902057k
- McKnight-Lizotte, M. (2018). Work-related communication barriers for individuals with autism: a pilot qualitative study. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 24(1), 12-26.
- Miles, J. H. (2011). Autism spectrum disorders—A genetics review. *Genetics In Medicine*, 13, 278. doi:10.1097/GIM.0b013e3181ff67ba
- Morgan, C. N., Roy, M. og Chance, P. (2003). Psychiatric comorbidity and medication use in autism: A community survey. *Psychiatric Bulletin*, 27(10), 378-381.
- Ohl, A., Sheff, M. G., Little, S., Nguyen, J., Paskor, K. og Zanjirian, A. (2017). Predictors of employment status among adults with autism spectrum disorder. *Work-a Journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 56(2), 345-355. doi:10.3233/wor-172492
- Parellada, M., Penzol, M. J., Pina, L., Moreno, C., Gonzalez-Vioque, E., Zalsman, G. og Arango, C. (2014). The neurobiology of autism spectrum disorders. *Eur Psychiatry*, 29(1), 11-19. doi:10.1016/j.eurpsy.2013.02.005
- Rai, D., Culpin, I., Heuvelman, H., Magnusson, C. M., Carpenter, P., Jones, H. J., ... og Pearson, R. M (2018). Association of autistic traits with depression from childhood to age 18 years. *JAMA Psychiatry*, 75(8), 835-843. doi:10.1001/jamapsychiatry.2018.1323
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., . . . Ollendick, T. H. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1698-1711.
- Remes, O., Brayne, C., Van Der Linde, R. og Lafortune, L. (2016). A systematic review of reviews on the prevalence of anxiety disorders in adult populations. *Brain and behavior*, 6(7), e00497.

- Richards, C., Moss, J., Nelson, L. og Oliver, C. (2016). Persistence of self-injurious behaviour in autism spectrum disorder over 3 years: a prospective cohort study of risk markers. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 8(1), 21.
- Richards, C., Oliver, C., Nelson, L. og Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 476-489.
- Robertson, A. E. og Simmons, D. R. (2013). The relationship between sensory sensitivity and autistic traits in the general population. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 43(4), 775-784.
- Rodgers, J., Riby, D. M., Janes, E., Connolly, B. og McConachie, H. (2012). Anxiety and Repetitive Behaviours in Autism Spectrum Disorders and Williams Syndrome: A Cross-Syndrome Comparison. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 175-180. doi:10.1007/s10803-011-1225-x
- Russell, A. J., Mataix-Cols, D., Anson, M. og Murphy, D. G. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *The British Journal of Psychiatry*, 186(6), 525-528.
- Rutkowski, S., Daston, M., Van Kuiken, D. og Riehle, E. (2006). Project SEARCH: A demand-side model of high school transition. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25(2), 85-96.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8(2), 139-161.
- Rutter, M. og Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(2), 159-186.
- Sæmundsen, E., Magnusson, P., Georgsdottir, I., Egilsson, E. og Rafnsson, V. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *Bmj Open*, 3(6). doi:10.1136/bmjopen-2013-002748
- Sanders, J. L. (2009). Qualitative or quantitative differences between Asperger's disorder autism? Historical considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(11), 1560. doi:10.1007/s10803-009-0798-0
- Schaller, J. og Yang, N. K. (2005). Competitive employment for people with autism: Correlates of successful closure in competitive and supported employment. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49(1), 4-16.

- Scott, M., Jacob, A., Hendrie, D., Parsons, R., Girdler, S., Falkmer, T. og Falkmer, M. (2017). Employers' perception of the costs and the benefits of hiring individuals with autism spectrum disorder in open employment in Australia. *PLOS ONE*, 12(5), e0177607. doi:10.1371/journal.pone.0177607
- Sérfræðingarnir. (e.d.). *Sérfræðingarnir. Specialisterne á Íslandi*. Sótt 23. janúar 2019 af <https://sites.google.com/site/specialisterneiceland/um-serfraedhingana>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. og Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. doi:10.1097/CHI.0b013e318179964f
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Hamman, R. F., Fingerlin, T., Robinson, C., Carpenter, L., . . . DiGuseppi, C. (2016). Brief report: Prevalence of self-injurious behaviors among children with autism spectrum disorder—A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3607-3614. doi:10.1007/s10803-016-2879-1
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Hamman, R. F., Fingerlin, T., Robinson, C., Carpenter, L., . . . DiGuseppi, C. (2016). Brief Report: Prevalence of self-injurious behaviors among children with autism spectrum disorder—A Population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3607-3614. doi:10.1007/s10803-016-2879-1
- Sterling, L., Dawson, G., Estes, A. og Greenson, J. (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 38(6), 1011-1018. doi:10.1007/s10803-007-0477-y
- Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R. og O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, 10(1), 103-116. doi:10.1177/1362361306062013
- Stotz-Ingenlath, G. (2000). Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of schizophrenia in 1911. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3(2), 153-159.
- Talay-Ongan, A. og Wood, K. (2000). Unusual sensory sensitivities in autism: A possible crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47(2), 201-212. doi:10.1080/713671112

- Taylor, J. L. og Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566-574. doi:10.1007/s10803-010-1070-3
- The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Diagnostic criteria for research (10. útgáfa). Genf: Höfundur.
- Volkmar, F., Chawarska, K. og Klin, A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56(1), 315-336. doi:10.1146/annurev.psych.56.091103.070159
- Þingskjal 1637/2015 –2016. Frumvarp um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Alþingistíðindi A-deild, 145. Sótt 16. janúar 2019 af <https://www.althingi.is/altext/145/s/1637.html>
- Þingskjal 1693/2015 –2016. Um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Alþingistíðindi A-deild, 61/145. Sótt 16. janúar 2019 af <https://www.althingi.is/altext/145/s/1693.html>
- van Steensel, F. J. A. og Heeman, E. J. (2017). Anxiety levels in children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Journal of child and family studies*, 26(7), 1753-1767. doi:10.1007/s10826-017-0687-7
- Walsh, L., Lydon, S. og Healy, O. (2014). Employment and vocational skills among individuals with autism spectrum disorder: predictors, impact, and interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(4), 266-275. doi:10.1007/s40489-014-0024-7
- Wareham, J. og Sonne, T. (2008). Harnessing the power of autism spectrum disorder (Innovations case narrative: specialisterne). *Innovations: Technology, Governance, Globalization*, 3(1), 11-27.
- Wehman, P. H., Schall, C. M., McDonough, J., Kregel, J., Brooke, V., Molinelli, A., . . . Thiss, W. (2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 487-500. doi:10.1007/s10803-013-1892-x
- Wei, X., Yu, J. W., Wagner, M., Hudson, L., Roux, A. M., Shattuck, P. og Blackorby, J. (2018). Job searching, job duration, and job loss among young adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 48(1), 1-10.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129. doi:10.1017/S0033291700053332

World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines* (10. útgáfa). Genf: World Health Organization.

World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: diagnostic criteria for research* (10. útgáfa). Genf: Höfundur.

World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research*.

Zaboski, B. A. og Storch, E. A. (2018). Comorbid autism spectrum disorder and anxiety disorders: a brief review. *Future Neurology*, 13(1), 31-37. doi:10.2217/fnl-2017-0030

