



Einkenni einhverfu og samskipti við fólk með ósýnlegar fatlanir

Elsa Dögg Benjamínsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Deild menntunar og margbreytileika



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Einkenni einhverfu og samskipti við fólk með ósýnlegar fatlanir

Elsa Dögg Benjamínsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafraeði

Leiðbeinandi: Auður Pálsdóttir

Deild menntunar og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Maí 2019

Einkenni einhverfu og samskipti við fólk með ósýnlegar fatlanir

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs
í þroskaþjálfarafræði við Deild menntunar og margbreytileika,
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© Elsa Dögg Benjamínsdóttir

Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

Ágrip

Um 1% Íslendinga greinast með einhverfur á ári hverju, þannig að um 3000 einstaklingar á Íslandi eru með fötlun á einhverfurófi. Einhverfa sést ekki utan á einstaklingum heldur birtist hún í hegðun og samskiptum. Verkefnið þetta til lokaprófs til BA-prófa við þroskaþjálfabraut, er í tveimur hlutum annars vegar greinargerð og svo glærुकyning. Greinargerðin skiptist í þrjú hluta þar sem fyrsti hluti fjallar um einhverfu sem þroskahömlun þar sem gerð grein fyrir einhverfu- og aspergerheilkennum, kynjamun þar á og helstu meðröskunum einhverfu. Annar hluti fjallar um geð- og hegðunarraskanir einhverfra þar sem gerð er grein fyrir einkennum kvíðaraskana, þunglyndis, athyglisbrests með og án ofvirkni og síðast helstu hegðunarerfiðleikum í fari einhverfra. Þriðji hluti gerir síðan grein fyrir helstu þáttum sem þarf til viðbótar að hafa í huga í samskiptum við einhverfa. Glærुकyningin er svo ætluð sem grundvöllur fyrir tveggja til þriggja tíma námskeiðs fyrir björgunarsveitarfólk, lögreglu og aðra viðbragðaaðila til að auðvelda þeim samskipti við einstaklinga með ósýnilega fötlun eins og einhverfu.

Efnisyfirlit

Bls.

Ágrip	3
Myndaskrá	5
Formáli	6
1 Inngangur	7
2 Einhverfa sem þroskahömlun	9
2.1 Einhverfa.....	10
2.2 Asperger	11
2.3 Kynjamunur	12
2.4 Meðraskanir einhverfu	12
3 Geð- og hegðunarraskanir hjá einhverfum	16
3.1 Kvíðaraskanir	16
3.2 Þunglyndi	16
3.3 Athyglisbrestur með eða án ofvirkni	17
3.4 Hegðunarerfiðleikar.....	18
3.5 Flogaveiki.....	18
4 Samskipti við einhverfa	20
5 Lokaorð.....	22
Heimildaskrá	23
Viðauki – Kynning: Einkenni einhverfu og samskipti við fólk með ósýnlegar fatlanir.....	25

Myndaskrá

	Bls.
Mynd 1 Algengar þroskaraskanir	9
Mynd 2 Einkenni meðraskana einhverfu og sérkenni í tali	13
Mynd 3 Algengustu geð- og hegðunarraskanir hjá einhverfum	16

Formáli

Tilurð þessa verkefnis er að þegar ég undirrituð, sem er félagsmaður í Slysavarnafélaginu Landsbjörgu og virkur félagi í Björgunarsveitinni Súlum á Akureyri, var eitt sinn kölluð út til þess að leita af einstaklingi sem var á einhverfurófi. Upp í huga minn komu margskonar spurningar. Hver eru helstu einkenni einhverfu, eru einhverjar fylgiraskanir, hefur hann aðrar greiningar, er eitthvað sem þarf að vita um hann eða varast í samskiptum við hann. Eitt vorkvöld átti ég spjall við sjúkraflutningamann um ósýnilegar fatlanir og þá komst ég að því að þeir fá enga fræðslu um fatlanir. Þar kviknaði hugmyndin að því að móta hnitmiðað kennsluefni sem tæki tvo til þrjá klukkutíma með hverjum hópi.

Leiðbeinandi minn í þessu verkefni var Auður Pálsdóttir. Kann ég henni bestu þakkir fyrir frábæra aðstoð og góðan stuðning. Þá vil ég þakka frábæru fjölskyldu minni, vinum og ættingjum fyrir þolinmæðina, hjálpina og stuðninginn. Án þeirra hefði þetta verk ekki orðið að raunveruleika.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirrituðum. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf(ur) ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, ____ . _____ 2019

1 Inngangur

Í mannlegu samfélagi býr margskonar fólk þar sem sumir eru fatlaðir og aðrir ekki. Fatlarnir geta verið samferðafólkinu sýnilegar en aðrar ekki og við fyrstu sýn eða kynni geta andlegar fatlanir fólks reynst ókunnugum með öllu ósýnilegar. Því er mikilvægt að björgunarsveitarfólk, lögregla og aðrir viðbragðsaðilar, sem leita að og/eða hafa afskipti af einstaklingum sem búa við andlega fötlun af einhverju tagi, hafi lágmarksþekkingu um hvernig vænlegt sé að nálgast og eiga samskipti við slíka einstaklinga.

Í umræðu um fólk sem býr við andlega fötlun eru tvö áþekk hugtök sem mikilvægt er að greina í sundur. Það eru hugtökin *þroskaröskun* og *þroskahömlun*.

Hugtakið þroskaröskun er í raun yfirhugtak yfir margskonar skertan þroska og skort á félagslegri aðlögun (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Alvarleg þroskaröskun getur leitt til fötlunar, til dæmis einhverfu, þroskahömlunar og blindu. Þá er væg greindarskerðing einnig algeng þroskaröskun hjá börnum, þótt börn með þroskaröskun teljist ekki fötluð (Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson, 2008). Börn með þroskaröskun eru hins vegar allt að fjórum sinnum líklegri til að vera með geð- og hegðunarraskanir heldur er önnur börn. Algengustu raskanir í því samhengi eru ofsakvíðaröskun, hegðunarerfiðleikar, kvíðaraskanir og þunglyndi.

Hugtakið þroskahömlun er hins vegar ein tegund þroskaröskunar. Þetta hugtak er að jafnaði notað yfir stóran hóp fólks sem hefur mismunandi raskanir og fela allar í sér truflandi áhrif á heilastarfsemi og birtist sem vitsmunalegar takmarkanir (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evarð Sæmundsen, 2014). Þroskahömlun og einhverfa eru því dæmi um þroskaröskun sem samferðafólki fatlaðra eru oft ósýnilegar við fyrstu kynni.

Markmið þessa verkefnis var að draga saman einkenni einhverfu og fylgiraskana á hnitmiðaðan hátt og móta fræðsluerindi sem bjóða mætti fólki á vettvangi björgunarsveita, lögreglu eða öðrum viðbragðsaðilum. Tilgangurinn er að vekja athygli fólks á mikilvægum þáttum í umgengni við einstaklinga með ósýnilega fötlun eins og einhverfu.

Uppbygging verkefnisins er þannig að á eftir þessum inngangi er fræðileg umfjöllun í þremur hlutum. Fyrsti hluti fjallar um einhverfu sem þroskahömlun þar sem gerð grein fyrir einhverfu- og aspergerheilkennum, kynjamun þar á og helstu meðröskunum einhverfu. Annar hluti fjallar um geð- og hegðunarraskanir einhverfra þar sem gerð er grein fyrir einkennum kvíðaraskana, þunglyndis, athyglisbrests með og án ofvirkni og síðast helstu hegðunarerfiðleikum í fari einhverfra. Þriðji hluti gerir síðan grein fyrir helstu þáttum sem þarf til viðbótar að hafa í huga í samskiptum við einhverfa. Greinagerð þessari lýkur síðan á lokaorðum og heimildaskrá. Á eftir greinargerðinni er viðauki sem geymir kynningarglærur

þær sem mynda grunn fræðsluerindis sem ætlað er björgunarsveitarfólki, lögreglu og öðrum viðbragðsaðilum og heita; Einkenni einhverfu og samskipti við fólk með ósýnlegar fatlanir

2 Einhverfa sem þroskahömlun

Þroskahömlun er ein tegund algengra þroskaraskana (sjá mynd 1) og er líklegustu orsakir hennar taldar vera af líffræðilegum toga. Lang algengustu orsakirnar þroskahömlunar eru taldar byggjast á erfðum en einnig má rekja margar þeirra til áfalla á fósturskeiðinu.



Mynd 1 Algengar þroskaraskanir

Eins og áður segir í skilgreiningu á þroskahömlun að hún nái yfir stóran hóp raskana, sem eiga sér margskonar orsakir sem geta haft truflandi áhrif á heilastarfsemi og birst í vitsmunalegum takmörkunum. Í skilgreiningum sem eru nýrri er talað um að þroskahömlun einkennist af miklum takmörkunum í vitsmunastarfi og aðlögunarfærni sem birtist í hugrænni, félagslegri og daglegri færni (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014). Þeir sem eru með verulega þroskahömlun eru líklegri til að vera með fylgiraskanir og stór hluti þeirra sem eru einhverfir eru líka með þroskahömlun (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

Greiningar og ráðgjafarmiðstöð ríkisins (2019) bendir á að algengasta fötlunargreining barna undir 18 ára aldri sé þroskahömlun og að búast megi við að um 1–2% barna sem fæðast séu með þroskahömlun. Greindarpróf eins og önnur próf sem meta aðlögunarhæfni eru notaðir sem mælikvarðar á þroskahömlun. Viðmiðið er þá að einstaklingur með greind undir 70 telst vera þroskahamlaður. Þá er mikil fylgni á milli niðurstaðna á greindarprófum og námshæfni. Fer það eftir því á hvaða stigum þroskahömlunin er hversu mikla hæfni einstaklingurinn hefur til að tileinka sér nám og kennslu í skóla og eins lærdóm fyrir lífið sjálft. Einnig skiptir miklu hversu vel einstaklingurinn er tilbúin til að mæta og aðlagast nýjum aðstæðum.

Skipta má þroskahömlun upp í fjóra flokka; sá sem er vægt þroskaskertur getur að öllum líkindum tileinkað sér einfalt bóklegt nám, sá sem er miðlungs þroskaskertur nær ekki árangri í bóklegu námi en ætti að geta tileinkað sér þjálfun í fjölbreyttum athöfnum. Svipað er með þá sem eru alvarlega þroskaskertir nema að á allan hátt eru erfiðleikar þeirra meiri. Þeir sem

teljast svo mjög alvarlega þroskaskertir eiga í ennþá meiri erfiðleikum. Þjálfun er mikilvæg fyrir þessa einstaklinga þó svo árangurinn geti oft verið takmarkaður (Tryggvi Sigurðsson, 2004).

Heilkennin einhverfa og asperger flokkast bæði sem röskun á einhverfurófinu. Röskunin felur í sér truflun á samskiptum og félagsþroska sem talið er að orsakist af hvernig taugakerfi einstaklinganna þroskast. Einkenni einhverfu og aspergers getur oft verið erfitt að aðgreina og segja sumir fræðimenn ekki rétt að aðskilja þær. Hins vegar er tvennt sem skilur á milli einhverfu og asperger. Annars vegar er aspergerheilkennið ekki greint hjá þeim sem eru með skertan vitsmunabroska, sem þýðir að þeir mælast ekki greindarskertir eða þroskahamlaðir. Hins vegar er aspergerheilkennið ekki heldur greint hjá einstaklingum sem eru með skertan eða afbrigðilegan málþroska (Guðbjörg Snót Jónsdóttir, 2008).

2.1 Einhverfa

Árið 1943 kynnti Leo Kanner fyrstur skilgreiningu á einhverfu. Þar lýsir hann einkennum einhverfu m.a. sem óeðlilegum viðbrögðum við skynáreiti, sérstaklega hljóðum, snertingu og hreyfingu í umhverfinu (Jarþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010).

Rannsóknir á skynjun og skynúrvinnslu barna á einhverfurófi hófust síðan með markvissum hætti árið 1960. Þær voru unnar innan mismunandi fræðasviða svo sem taugalífeðlisfræði, sálfræði, uppeldisfræði og iðjuþjálfunar. Niðurstöður rannsókna hafa bent á að truflun er á skynjun hjá einhverfum börnum, fínstillingu taugakerfis sé ábótavant og að oft eru annaðhvort of mikil eða of lítil viðbrögð við áreiti (Jarþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010). Þá er einhverfa í dag ekki skilgreind sem sjúkdómur og skynjun ekki lengur notuð sem greiningarviðmið.

Ekki eru til líffræðileg próf sem segja til um hvort einstaklingur sé með einhverfu eða ekki og sjá sérhæfðir barnalæknar yfirleitt um greininguna (Evald Sæmundsen, 2014). Greiningin byggist fyrst og fremst á þremur þáttum hegðunareinkenna, þeir þættir eru: Erfiðleikar í félagslegu samspili, tjáskiptum og sérstakri árátukennndri hegðun (Jarþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010).

Af þeim einstaklingum sem greindir eru einhverfir eru þrefalt til fjórfalt fleiri drengir en stúlkur (Evald Sæmundsen, 2008). Skortur er á rannsóknum um hvernig einhverf börn upplifa lífsgæði sín. Lengi hefur verið talað um að börn með einhverfu gæfu ekki áreiðanlegar upplýsingar um heilsu sína og líðan. Fræðimenn hafa lagt meiri áherslu á sjálfsmat getumikilla ungmenna með einhverfu og enn fleiri rannsóknir beinast að reynslu þeirra, til dæmis af samskiptum og vinatengslum því einhverf börn upplifa gjarnan erfiðleika í tengslum við samskipti við aðra (Linda Björk Ólafsdóttir o.fl., 2014).

Þegar einstaklingur hefur fengið greiningu á því að hann sé með einhverfu hefur hann jafnframt fengið viðurkenningu á að hann þurfi á þjónustu að halda. En þarfir einhverfra fyrir stuðning eru ekki allar þær sömu frekar en þarfir ófatlaðra fyrir stuðning. Í skrifum sínum benti Laufey I. Gunnarsdóttir (2014) á orð fræðimannsins Stephen Shore sem lagði áherslu á að einhverfir einstaklingar eru allir einstakir þegar hann sagði að „þegar þú hefur hitt *einn* einstakling með einhverfu þá hefur þú hitt *einn* einstakling með einhverfu“.

Einhverfa felur í sér röskun á taugaproska og ekki eru til lyf sem veita lækningu. Einstaklingar með einhverfu eru hinsvegar oft á lyfjum sem hafa áhrif á skilgreind hegðunareinkenni og líðan einstaklinganna. Algengast er að lyfjameðferð sé notuð við athyglisbresti, ofvirkni og hvatvísi (ADHD), erfiðleikum við sjálfstjórn, sjálfsmeiðandi hegðun, árátukenndri hegðun, kvíða, þunglyndi, skapsveiflum og svefnerfiðleikum. Jafnframt eru einstaklingar oft á lyfjum við flogaveiki, sem getur haft mjög misjöfn einkenni á milli einstaklinga (Yr Sigurðardóttir og Ingibjörg Bjarnadóttir, 2014). Í rannsóknum á einhverfu hefur einnig komið fram að mörg einhverf börn takast líka á við kvíða og geta einkenni hans líkst geðklofa á köflum (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

2.2 Asperger

Asperger heilkenni flokkast sem einhverfa. En þótt einkenni aspergers séu svipuð og hjá einstaklingum með einhverfu, eru þau samt að jafnaði mun vægari og taka til færri hegðunar þátta.

Í flestum tilvikum eiga einstaklingar með asperger í minni vanda með hegðunarraskanir, og sama á við um mál- og vitsmunaproska. Þá er heilkennið 5–10 sinnum algengara hjá drengjum en stúlkum. Sex megineinkenni asperger eru skortur á hæfni til gagnkvæmra félagslegra samskipta, sérkennileg áhugamál og árátukennd hegðun, tilbreytingarlaust og krefjandi tal, sérkennilegt málfar, líkamstjáningu er ábótavant og hreyfingar eru oft klunnalegar og göngulag óvenjulegt. Á Vísindavef Háskóla Íslands (e.d.) er þessum einkennum lýst í meginráttum á eftirfarandi hátt:

Skortur á hæfni til gagnkvæmra félagslegra samskipta:

Þetta er það einkenni sem er einna mest áberandi hjá einstaklingum með Asperger. Þá skortir félagslegt innsæi sem felst í því að þeir eiga erfitt með að skilja svipbrigði, augnaráð, bendingar og líkamsstöðu. Einnig eiga þeir í erfiðleikum með að eignast vini og verða frekar en aðrir, fyrir stríðni, einelti og öðru neikvæðu viðmóti.

Sérkennileg áhugamál og árátukennd hegðun:

Þetta er annað algengasta einkenni hjá asperger einstaklingum. Áhugamálin eru oft á tíðum einkennileg og erfitt er að deila þeim með öðrum. Þau geta breyst á milli mánaða, en stundum á nokkurra ára fresti. Árátukennd hegðun lýsir sér þannig að einstaklingurinn endurtekur sama

hlutinn aftur og aftur, sem gæti falist í því að t.d. strjúka sí og æ ákveðna fleti með höndum og/eða fótum, ræskja sig endurtekið, eða látið braka í hnúum.

Tilbreytingarlaust og oft krefjandi tal

Talið snýst oftast um það áhugamál sem barnið hefur, það vill oft koma sínu áhugamáli yfir á aðra.

Sérkennilegt málfar

Málþroski er oft fyrir neðan meðallag og málið sérkennilegt. Málþroskinn kemur yfirleitt seint hjá börnum með asperger, málhrynjandi er öðruvísi og röddin oft á tíðum tilbreytingarlaus, hvell og þreytandi. Hjá ungum börnum er bergmál algengt þó svo að þau skilji ekki það sem sagt er. Þau skilja oft ekki orðatiltæki og taka þau oft of bókstaflega.

Líkamstjáningu er ábótavant

Einstaklingar með asperger-heilkennið sína oft lítil svipbrigði og nota lítið hendur máli sínu til stuðnings.

Klunnalegar hreyfingar ásamt óvenjulegu göngulagi.

Einstaklingar með asperger eiga það til að vera klunnalegir í hreyfingum, þeim finnst erfitt að herma eftir og þess vegna eru þau oftast ekki liðtæk í íþróttum.

2.3 Kynjamunur

Umtalsvert fleiri drengir en stúlkur eru að jafnaði greind með einhverfu og/eða asperger heilkenni. Hartley og Sikora (2009) rannsökuðu mun á þroska, einkennum einhverfu og hegðunarvandamálum hjá einhverfum börnum og greindu niðurstöður eftir kyni þeirra.

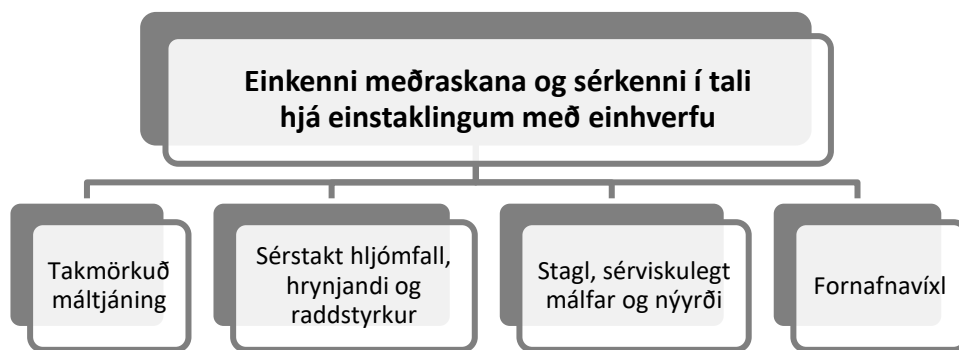
Þátttakendur voru á aldrinum eins og hálfis árs til tæplega fjögurra ára, samtals 157 strákar og 42 stelpur. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós svipað mynstur hjá stelpum og strákum hvað varðar þroska, einkenni einhverfu og hegðunarvandamál. Styrkleikar og veikleikar voru sambærilegir milli kynja. Þó birtist munur á milli kynja, þar sem strákar sýndu takmarkaðri, endurteknari og fastmótaðri hegðun en stúlkur.

Stúlkurnar áttu frekar við svefnvandamál, kvíða og þunglyndi að stríða en strákar. Einnig áttu stúlkurnar í meiri erfiðleikum með samskipti en strákar. Af þeim einstaklingum sem greindir eru einhverfir eru þrefalt til fjórfalt fleiri drengir en stúlkur (Evald Sæmundsen, 2014). Ekki er vitað hvað veldur þessum mun, en fleiri strákar greinast einnig með raskanir á taugaproska eins og ADHD, þroskahömlun og málþroskaraskanir (Ingólfur Einarsson, 2014).

2.4 Meðraskanir einhverfu

Einkenni meðraskana hjá einstaklingum með einhverfu geta hafa ýmsar birtingarmyndir og haft áhrif á þroska, líðan og hegðun einstaklingsins (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014). Þessar meðraskanir koma yfirleitt betur í ljós með auknum aldri einstaklinga.

Fólk sem greint hefur verið með einhverfu eru að stærstum hluta börn. Rannsóknir á máltöku og málþroska barna með einhverfu benda til að máltaka þeirra hefjist um tveggja ára aldur á meðan börn með eðlilega málþroska mynda fyrstu orðin sín um eins árs aldur. Þá gengur máltaka og málþroski barna með einhverfu yfirleitt hægar en hjá börnum með eðlilega málþroska. Rannsóknir benda til þess að langflest barna með einhverfu hafi einhvers konar sérkenni í máli (sjá mynd 2).



Mynd 2 Einkenni meðraskana einhverfu og sérkenni í tali

Þessi sérkenni í tali geta birst til dæmis í takmarkaðri máltjáningu, óhefðbundnu hljómfalli, hrynjandi eða raddstyrk, stagli, sérviskulegu málfari og/eða orðavíxli (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen, 2014). Verður nú vikið að hverju þessar sérkenna fyrri sig.

Takmörkuð máltjáning

Hluti einhverfra barna talar ekki fyrstu ár ævi sinnar á meðan önnur einhverf börn herma eftir og nota svokallað bergmæli. Einhverf börn með slaka máltjáningu nota líka oft slæma hegðun til að tjá sig eða til að reyna að ná því fram sem þau vilja. Þá er alltaf einhver hópur einhverfra barna sem ekki nær tókum á töluðu máli þrátt fyrir að hafa fengið greiningu snemma (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen, 2014).

Til er ungt fólk með einhverfu sem aldrei hefur talað en hefur farið að tjá sig í rituðu máli þegar aðstæður eru þeim í hag, og þá sérstaklega með hjálp tölvu (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014).

Rannsóknir á máltjáningu einhverfra barna benda til óhefðbundins þroskamynsturs sem birtist í að einhverf börn eiga í meiri erfiðleikum með máltjáningu en málskilning (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen, 2014). Í þessu felst að börn með einhverfu eru oft farin að skilja orðin áður en þau geta sagt þau og beitt þeim. Þetta á einnig við um fullorðið heilbrigt fólk sem er að læra nýtt tungumál.

Sérstakt hljómfall, hrynjandi og raddstyrkur

Með auknum málþroska eykst færni fólks við að beita mismunandi raddblæ, t.d í spurningum, staðhæfingum, spaugi eða kaldhæðni. Einhverfir eiga hins vegar oft mjög erfitt með að skilja mismunandi hljómfall hjá öðrum (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen, 2014). Þá er tal þeirra oftast eintóna, flatt, vélrænt eða syngjandi (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014).

Bergmæli einkennir tal margra einhverfa og felur í sér að herma eftir tali sem við heyrum eða höfum heyrt. Bergmæli er þó ekki eingöngu notað af einhverfum heldur er það hluti af eðlilegri máltöku, en um þriggja ára aldur hætta börn oftast að beita því. Hjá börnum með einhverfu getur bergmæli orðið að einskonar kæk. Þá endurtekur barnið setningar sem það hefur heyrt óháð því hvort eitthvert samhengi sé í því. Stundum getur bergmæli verið þeirra eina tjáningarform og getur það gefið til kynna að þau skilji ekki það sem sagt er eða skorti skilning á því sem sagt var. Hins vegar benda rannsóknir til að með auknum málþroska hjá einhverfum börnum noti þau minna bergmæli (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen, 2014).

Stagl, sérvískulegt málfar og nýyrði

Mest áberandi við stagl eru endurtekningar á hinum ýmsu spurningum, sem vart er búið að svara þegar spurt er að þeim á ný. Þessar síendurteknu spurningar geta líka bent til vanlíðunar hjá viðkomandi. Þegar eitthvað spennandi er að gerast getur það aukið þessar spurningar og því er oft ráðlegt að láta einhverfan einstakling ekki vita fyrr en á síðustu stundu þegar eitthvað óvenjulegt og spennandi er framundan. Það getur dregið úr spennu, óöryggi, en líka tilhlökkun, og forðar fólki frá síendurteknum spurningum þess einhverfa. Hins vegar geta einhverf börn líka tekið annan pól í hæðina þegar þau verða spennt og ekki talað neitt, hvorki spurt spurninga né heldur svarað þeim (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014). Talað er um sérvískulegt málfar þegar börn tjá sig með sérstökum orðum eða orðasamböndum sem hafa þá ákveðna þýðingu fyrir þann einhverfa en geta í raun þýtt eitthvað allt annað eða jafnvel verið nýyrði. Nýyrði barna eru oft samsett úr t.d. tveimur eða fleiri orðum þar sem þau reyna að útskýra sýna upplifun á fyrirbæri sem er nýtt fyrir þeim, eins og t.d. heit rigning í staðinn fyrir gufu. Þó svo að nýyrðasmíð sé talin vera ákveðið einkenni einhverfu er hún sjaldgæf (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen, 2014).

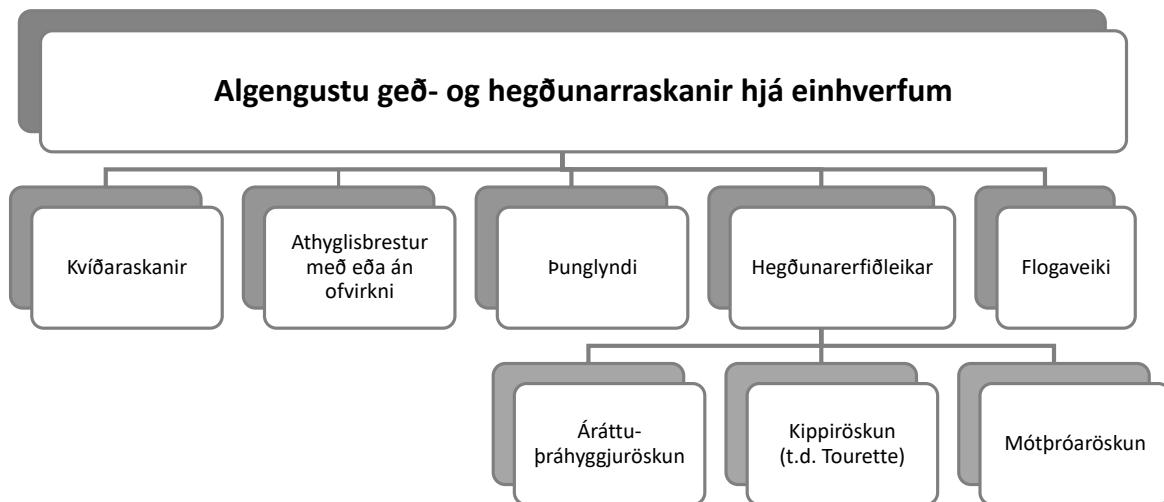
Fornafnavíxl

Börn með einhverfu víxla oft fornöfnum og nota þá t.d. aðra persónu (þú) í staðinn fyrir fyrstu persónu (ég). Þau segja t.d. „viltu brauð“ með spyrjandi tón, en eru þá að biðja um brauð, eða „taktu af þér úlpuna“ þegar þau eru að biðja um að þeim sé hjálpað úr úlpunni.

Algengt er meðal barna með eðlilegan málproska að tala um sig sjálf í þriðju persónu með því að segja nafnið sitt í staðinn fyrir fyrstu persónufornafnið ég, en börn með einhverfu skera sig verulega úr. Þau tala oft um sjálf sig eins og þau heyra aðra tala um sig og er í máli þeirra bæði fornavnaxl og bergmæli áberandi (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evarð Sæmundsen, 2014) Þá eiga einhverf börnin það til að tala mjög fullorðinslega og þess vegna eiga þau oft í erfiðum samskiptum við jafnaldra sína. Eins geta þau verið mjög bókstafsleg í orðavali og eins gagnvart orðum annarra (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evarð Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014) sem að mestu leyti ræðst af lítilli hæfni á að lesa á milli línanna, skilja tvöfalda merkingu orða og skilja mismunandi hljómfall hjá öðrum.

3 Geð- og hegðunarraskanir hjá einhverfum

Eins og áður kom fram eru börn með þroskaröskun eins og einhverfu allt að fjórum sinnum líklegri til að vera með einhverjar geð- og hegðunarraskanir en önnur börn. Hins vegar getur verið erfitt að greina á milli einstakra einkenna tiltekinna raskana eins og t.d. einkenna einhverfu og árattu-þráhyggjuraskana. Á mynd 3 má sjá algengustu geð- og hegðunarraskanir sem finnast hjá einhverfum sem eru kvíðaraskanir, þunglyndi, athyglisbrestur með eða án ofvirkni, og svo nokkrar gerðir hegðunarerfiðleika (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014). Verður nú nánar vikið að þeim.



Mynd 3 Algengustu geð- og hegðunarraskanir hjá einhverfum

3.1 Kvíðaraskanir

Einhverfir einstaklingar þurfa yfirleitt að takast á við einhverja tegund kvíða sem getur birst með ólíkum hætti. Mismikil kvíðaeinkenni geta komið fram þegar breytingar verða og birst sem hræðsla við aðskilnað við foreldra/forráðamann, eða þá manneskju sem þeim líður vel hjá. Kvíðaeinkenni sjást helst þannig að einstaklingurinn kemst auðveldlega í uppnám, grætur af litlu tilefni, er spenntur, feiminn eða pirraður. Þegar einhverfur einstaklingur verður kvíðinn geta einkenni einhverfunar komið enn skýrar í ljós. Þá reyna sumir einhverfir að draga sig úr þeim aðstæðum sem valda þeim kvíða (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

3.2 Þunglyndi

Rannsóknir hafa sýnt að börn með einhverfu eru líklegri til að þjást af þunglyndi. Börn sem eru bæði með einhverfu og þroskahömlun eru líklegri til að vera með einhvers konar lyndisröskun, en ein tegund lyndisraskana er þunglyndi. Lyndisraskanir einkennast af miklum breytingar á líðan hjá einstaklingum. Tilfinningar sem koma fram geta verið samviskubit,

bjargarleysi, vonleysi, sjálfsmorðshugsanir, sjálfsmorðstal og sjálfsmorðstilraunir (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014).

Einkenni þunglyndis eru depurð eða lækkað geðslag, svartsýni, áhugaleysi, ánægjuleysi og minni áhugahvöt, aukinn þirringur og reiði, vonleysi, orkuleysi, kvíði, finnast erfitt að vera innan um aðra, minnkuð virkni, eirðarleysi, einbeitingar erfiðleikar, tregða, breytingar á matarlyst og þyngd, breytingar á svefnmynstri, minni áhugi á kynlífi, hugsanir um dauðann (Reykjalundur endurhæfingarmiðstöð, e.d.).

3.3 Athyglisbrestur með eða án ofvirkni

Athyglisbrestur fólks felst í að einstaklingurinn á erfitt með að einbeita sér að viðfangsefnum sínum, sérstaklega ef verkefnið krefst mikillar einbeitingar. Athyglisbrestur getur birst með eða án ofvirkni, en ofvirknin getur falist í hreyfióróleika og/eða hvatvísi (ADHD-samtökin, e.d.). Einstaklingar með athyglisbrest með eða án ofvirkni þróa oft með sér mótþróahegðun, þeir glíma líka oft við kvíða og depurð og margir þróa með sér einkenni árátтуhegðunar. Því er þeim hættu á félagslegri einangrun sem svo stuðlar að slakri sjálfsmýnd og vanlíðan (Tryggvi Sigurðsson, 2004).

Athyglisbrestur án ofvirkni (e. Attention Deficit Disorder, ADD) er núorðið lítið notað hugtak. Í því felst að fólk er með mikinn athyglisbrest en óveruleg einkenni hreyfióróleika og hvatvísi. Þessir einstaklingar eru yfirleitt mjög hægir og rólegir og gjarnan er talað um vanvirkni hjá þeim. Athyglisbrestur án ofvirkni getur þó haft alvarlegar afleiðingar á námshæfni og ákveðin gerð minnstruflana hrjáir þessa einstaklinga ásamt kvíða og depurð. Þá er tíðni sértækra námserfiðleika eins og lestrar- og málerfiðleika há hjá þessu fólki (ADHD-samtökin, e.d.).

Athyglisbrestur með ofvirkni (e. Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD) er taugaþroskaröskun sem getur haft víðtæk áhrif á daglegt líf, nám og félagslega aðlögun fólks, og er algerlega óháð greind. Rannsóknir á ADHD benda til að orsakirnar séu í flestum tilfellum líffræðilegar og líklegt er talið að um truflun í boðefnakerfi heila á stöðum sem gegna mikilvægu hlutverki í stjórn hegðunar. Talið er að erfðir útskýri 75–95% ADHD einkenna (ADHD-samtökin, e.d.).

Einstaklingar með ADHD eiga erfitt með að einbeita sér að einhverju einu afmörkuðu í einu, eru auðtruflaðir og eiga erfitt með að koma sér að verki. Þeir gleyma auðveldlega og eiga erfitt með að hlusta, sem og að skipuleggja sig og tímaskyn er oft slakt. Þeir eiga erfitt með að passa upp á hlutina sína, týna þeim gjarnan og gleyma, bæði fötum og dóti. Við ákveðnar aðstæður eins og t.d. í tölvuleik geta einstaklingar með ADHD aftur á móti orðið ofureinbeittir þannig að þeir hreinlega detta úr sambandi við umhverfi sitt (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

Þar sem ADHD er ekki sjúkdómur er ekki hægt að lækna hann, en hægt er að fara margar leiðir sem stuðla að því að draga úr einkennum og halda þeim í skefjum. Lyfjameðferð getur skilað betri líðan og betri námslegri og félagslegri stöðu. Þá er mikilvægt að muna að börn með ADHD þurfa skýran ramma, að beina sjónum að sterkum hliðum barnsins og styrkja þær enn frekar. Þannig er jákvætt viðmót, hrós og viðurkenning það sem hjálpar börnum með ADHD sérstaklega mikilvægt (Tryggvi Sigurðsson, 2004).

3.4 Hegðunarerfiðleikar

Margskonar hegðunarerfiðleikar geta birst hjá einhverfu fólki og þá sérstaklega orðið áberandi hjá börnum. Dæmi um slíka hegðunarerfiðleika eru árattu-þráhyggjuröskun, kippiröskun, flogaveiki eða mótþróaröskun.

Árattu-þráhyggjuröskun byggist á annars vegar á þráhyggju og hins vegar áráttukenndri hegðun. Þráhyggja er skilgreind sem endurtekin hugsun, hugmyndir eða hugdettur sem koma aftur og aftur upp í huga einstaklingsins. Áráttukennd hegðun er þegar einstaklingurinn endurtekur aftur og aftur sama, alltaf eins. Getur slík hegðun t.d. birst í að einstaklingur þarf að klæða sig alltaf eins, fyrst í sokka og svo brók, annars er dagurinn ónýtur (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

Kippiröskun brýst fram á mismunandi hátt, en getur bæði birst í líkamskippum og með orðum. Þessi kippir líkjast touretteheilkennum. Erfitt getur verið að greina á milli kippikasta og tourette-heilkennis (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir 2014). Tourette-heilkennið orsakast af því að heilinn stjórnar ekki taugaboðefninu dópamíni rétt. Eins kemur fram í rannsóknum að gen á litningi 13 tengjast heilkenninu. Helstu einkenni tourette eru ósjálfráðum kækir, hröðum skyndilegum hreyfingum sem koma endurtekið fyrir á sama hátt. Einnig fylgja kippiröskunum oft árattu- og þráhyggjueinkenni, athyglisbrestur og ofvirkni (Þuríður Þorbjarnadóttir, 2005).

Mótþróaþrjóskuröskun og hegðunarröskun eru einnig stundum nefnd mótþróaröskun og er þegar einstaklingar sýna veruleg frávik í hegðun yfir lengri tíma. Einstaklingar með mótþróaþrjóskuröskun missa oft stjórn á skapi sínu, rífast og reyna að ögra fullorðnum, kenna öðrum um eigin mistök, eru oft uppstök, reið og gröm (Ævar Þórólfsson, e.d.)

3.5 Flogaveiki

Flogaveiki hjá einhverfum er ekki sjúkdómur í þeim skilningi, heldur felst í flogaveiki ákveðin röskun í rafkerfi heilans og í þroska ákveðinna þátta í æðri heilastarfsemi. Flogaveiki hjá einstaklingum er oft sjálfvakin vegna þess að orsök er oft óþekkt en flogin tengjast röskuninni. Sjaldan er flogaveiki fylgifiskur annarra heilasjúkdóma. Tvær tegundir floga koma einna helst fram hjá einstaklingum með einhverfu. Flogin eru kippaflog ungbarna og áunnið

flogmálstol. Kippaflog ungbarna kemur fram á fyrstu mánuðum þeirra, helstu einkenni eru sérkennileg háspennt rafmagnstruflun í heilanum sem ekki hverfur milla floga en þau hverfa oft þegar börnin verða eldri (Pétur Lúðvíksson, e.d).

4 Samskipti við einhverfa

Eins og fram hefur komið geta einhverfir einstaklingar haft ýmiskonar meðraskanir sem og geð- og hegðunarraskanir sem gera líf þeirra flóknara en annarra. Þessa þætti þarf að hafa í huga þegar fólk umgengst einhverfa. En fleira getur komið til.

Langflest einhverf börn er með skertan hreyfingroska. Skerðingin getur bæði verið á fín- og grófhreyfingum. Þá eru einhverfir einnig oft með sérkennilegt göngulag, stöðu og stellingar, jafnframt því að þau eiga erfitt með alla samhæfingu, eins og í boltaleik og við að klippa og skrifa. Oft eru einhverf börn því dæmd klaufsk. Í flestum tilfellum eiga þessi börn í erfiðleikum með vöðvaspennu (Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

Hjá einstaklingum á einhverfurófinu er skynjunarvandi algengur og getur birst á margskonar hátt. Til dæmis getur mikil birta frá ljósum, kliður og hávaði valdið þeim mikilli vanlíðan. Þá geta einhverfir verið viðkvæmir fyrir sterkri lykt eins og sótthreinsilykt. Snertiskynið getur líka valdið þeim erfiðleikum, eins og að fá á sig hólk sem mælir blóðþrýsting eða ef skoða þarf og þreifa sjúkling. Skynjunarvandinn getur bæði verið líkamlegur og andlegur. Einhverjir eiga erfitt með að skynja sársauka og lýsa honum jafnvel sem hita. Hins vegar getur einstaklingum á einhverfurófi sem spurðir eru hvernig þeim líður eða þeir sem beðnir eru að lýsa sársauka reynst erfitt að svara og þeir brugðist við með því að þegja eða segjast ekkert skilja eða vita (Ásdís Bergþórsdóttir, 2018).

Í samskiptum við einstaklingar á einhverfurófi skiptir máli að vita að þeir vilja oft ekki ræða vandamál sín heldur fá lausnir við þeim. Þannig á fólk á einhverfurófi það til að mæta til dæmis til læknis, eru búnir að greina vanda sinn og skilja því lítið í spurningum læknisins. Hegðun einhverfra, og þá einkum og sér í lagi mæðra á einhverfurófi, er því oft túlkuð sem frekja, stjórnsemi, ímyndunarveiki, fjandsemi eða óeðlilegt kaldlyndi. Með því að sýna fyrirsjáanleika og jákvætt viðhorf geta samskiptin orðið betri. Þó að einstaklingur horfi ekki í augu viðmælanda síns á meðan samtali stendur þýðir það ekki að hann sé ekki að hlusta. Og þótt svar hins einhverfa komi ekki strax gæti það komið klukkutíma seinna eða jafnvel degi seinna. Þá skiptir máli að vita að einstaklingar með einhverfu eiga erfitt með að segja sig í spor annarra og eiga því erfitt með að átta sig á hverju skal, eða er við hæfi að, deila með hverjum (Ásdís Bergþórsdóttir, 2018).

Í hnotskurn eiga einstaklingar á einhverfurófi oft erfitt með breytingar og því er áriðandi í samskiptum að láta þeim í té skýrar og einfaldar upplýsingar. Í samskiptum ókunnugra við einhverfa þarf að hafa í huga að einstaklingar á einhverfurófinu þurfa meiri tíma en aðrir til þess að meta og meðtaka munnlegar upplýsingar. Spyrja þarf lokaðra, skýrra spurninga og

ekki leggja fram aðra spurningu fyrr en svar er komið við þeirri fyrri. Algengustu viðbrögð við of mörgum og flóknum munnlegum spurningum er þögn hins einhverfa. Þess vegna er mikilvægt að hafa í huga að þögn er ekki sama og samþykki (Ásdís Bergþórsdóttir, 2018).

5 Lokaorð

Markmið þessa verkefnis var að draga saman einkenni einhverfu og fylgiraskana á hnitmiðaðan hátt og móta fræðsluerindi sem bjóða mætti fólki á vettvangi björgunarsveita, lögreglu eða öðrum viðbragðsaðilum. Tilgangurinn er að vekja athygli fólks á mikilvægum þáttum í umgengni við einstaklinga með ósýnilega fötlun eins og einhverfu.

Proskaraskanir og þá sérstakleg einhverfa og þroskahamlanir og geð- og hegðunarraskanir eru flókin fyrirbæri sem birtast ekki bara í samskiptum fólks heldur líka í líðan þeirra sem hafa þessa eiginleika. Þannig getur aukin þekking á einkennum einhverfu skipt sköpum á ögurstundu eins og þegar viðbragðsaðilar fá það hlutverk að leita að týndum einstaklingi, finna hann en viðkomandi virkar ekki samvinnufús.

Heimildaskrá

- ADHD-samtökin. (e.d.). Hvað er ADHD? Sótt af: <https://www.adhd.is/is/um-adhd/hvad-er-adhd->
- Ásdís Bergþórsdóttir. (2018). *Parfir og þjónusta við sjúklinga á einhverfurófi*. Sótt af <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2018/05/nr/6731>
- Evald Sæmundsen. (2008). Breytingar á algengi. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen. (ritstjórar), *Litróf einhverfunar* (bls. 63 og 65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir (2014). Sögulegt ágríp. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunar* (bls. 23). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. (e.d.). Proskahömlun. Sótt af <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/fraedsluefni/throskahamlanir>
- Guðbjörg Snót Jónsdóttir. (2008). Hvað er Aspergerheilkenni? Sótt af <https://www.visindavefur.is/svar.php?id=6977>
- Hartley, S.L. og Sikora, D.M.J. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder: An examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39. 1715–1722.
- Hildur Harðar. (2005). Hver er munurinn á einhverfu og Asperger heilkenni? Sótt af <https://www.visindavefur.is/svar.php?id=5164>
- Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir. (2014). Meðraskanir. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen. (ritstjórar), *Litróf einhverfunar* (bls. 131–158). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ingólfur Einarsson (2014). Erfðir og áhættuþættir. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunar* (bls. 111–122). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jarðþrúður Þórhallsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2010). Óvenjuleg skynjun – grunnþáttur einhverfu. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum XI* (bls. 123). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Laufey I. Gunnarsdóttir. (2014). Að upplýsa og fræða um einhverfu. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen. (ritstjórar), *Litróf einhverfunar* (bls. 313). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2014). Lífsgæði 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 43–63.

Pétur Lúðvíksson. (e.d.). Einhverfa og flogaveiki. Sótt af

<https://www.einverfa.is/is/fraedsla/ahugaverdar-greinar-og-skyrslur/einverfa-og-flogaveiki>

Reykjalundur endurhæfingarmiðstöð. (e.d.) Meðferðarhandbók. Einkenni þunglyndis. Sótt af

<http://ham.reykjalundur.is/medferdarhandbok/1.-thunglyndi-og-kvidi/einkenni-thunglyndis/>

Tryggvi Sigurðsson. (2008). Alþjóðalegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson. *Þroskahömlun barna, orsakir, eðli, íhlutun*. (bls. 35–41) Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Tryggi Sigurðsson. (2004) Þroskahömlun. Sótt af

<http://www.persona.is/index.php?action=articles&method=display&aid=112&pid=18>

Ýr Sigurðardóttir og Ingibjörg Bjarnadóttir. (2014). Lyfjameðferð. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen. (ritstjórar), *Litróf einhverfunar* (bls. 159). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Puríður Þorbjarnadóttir. (2005). Hvað er Touretteheilkennið og hvernig erfist það? Sótt af:

<https://www.visindavefur.is/svar.php?id=5447>

Ævar Sigurðsson. (e.d) Hegðunarröskun og mótþróaþrjóscuröskun. Sótt af

https://www.persona.is/index.php?action=articles&method=display&aid=68&pid=18&fbclid=IwAR3rgRI3yt5qJHa_q_et5JuaCCos5c4kL6-9scN7g-v8eW3Q_NrtgmfyZyA

Viðauki – Kynning: Einkenni einhverfu og samskipti við fólk með ósýnlegar fatlanir

....