



Esja

Greinagerð um barnabók

Guðrún Elva Níelsdóttir, María Ísrún Hauksdóttir og Sara Ósk
Pórisdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Deild menntunar og margbreytileika



HÁSKÓLI ÍSLANDS
MENNTAVÍSINDASVIÐ

Esja

Greinagerð um barnabók

Guðrún Elva Níelsdóttir, María Ísrún Hauksdóttir og Sara Ósk Þórisdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Anna Björk Sverrisdóttir

Deild menntunar og margbreytileika
Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Maí 2021

Esja

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

© Guðrún Elva Níelsdóttir, María Ísrún Hauksdóttir og Sara Ósk Þórisdóttir
2021

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

Ágrip

Markmið þessarar ritgerðar er að greina frá mikilvægi þess að fræða einhverf börn um sína eigin greiningu og skoða hvernig birtingarmyndir einhverfu geta komið fram hjá ólíkum einstaklingum. Verkefnið er tvíþætt, annars vegar barnabókin um Esju sem er átta ára einhverf stelpa og hins vegar greinargerð um fræðilega hluta bókarinnar þar sem er gert grein fyrir einhverfu, birtingarmyndum og meðröskunum hennar. Í greinagerðinni er svarað rannsóknarspurningunni: Af hverju er mikilvægt að fræða einhverf börn um greininguna sína? Notast var við efni úr fyrirliggjandi rannsóknum og fræðibókum um einhverfu. Við gagnaöflun kom í ljós að lítið virðist hafa verið skrifað um ávinning þess að fræða einstaklinginn á viðeigandi hátt um leið og hann fær sína greiningu. Þær fáu rannsóknir sem hafa verið gerðar sýna fram á að fullorðnir einhverfir einstaklingar hefðu viljað hafa meira fræðsluefni fyrir sig og foreldra sína á bernskuárunum. Það má ætla að það sé mikilvægt að barn þekki einkenni einhverfunnar svo að það upplifi sig ekki eitt og geti lært betur inn á sjálf sig og sína greiningu. Það má því álykta um að skoða þurfi betur ávinning þess að fá upplýsingar um eigin greiningu og efla megi útgáfu á fræðsluefni fyrir börn um einhverfu sem gæti verið þróað í samvinnu við börnin.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	5
1 Inngangur	6
2 Einhverfa	8
2.1 Birtingarmyndir einhverfu	9
2.1.1 Skynúrvinnsla.....	10
2.1.2 Gríman	11
2.1.3 Stelgd hegðun.....	11
2.1.4 Ofur-áhugamál	12
2.1.5 Samantekt.....	13
3 Meðraskanir – í bókinni um Esju	14
3.1 Kvíði.....	14
3.1.1 Félagsfælni.....	15
3.1.2 Árátta og þráhyggja	15
3.2 Aðrar algengar meðraskanir	16
3.2.1 Samantekt.....	18
4 Mikilvægi þess að upplýsa einstaklinginn	19
4.1 Barnabókin Esja	20
5 Lokaorð	22
Heimildaskrá	23

Formáli

Við gerð þessa lokaverkefnis höfum við fengið góða hjálp víða að og langar okkur að þakka þeim sem aðstoðuðu okkur við gerð bókarinnar og greinargerðarinnar. Þar af viljum við nefna Hjört Má Atlason sem aðstoðaði okkur við myndskreytingar og tölvuvinnslu mynda fyrir barnabókina og Sunnu Dís Óskarsdóttur og móður hennar fyrir að gefa okkur fullt samþykki fyrir að nýta hennar sögu við skrif bókarinnar. Einnig viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir ómetanlega þolinmæði og aðstoð síðustu þrjú ár sem við höfum verið í námi í þroskaþjálfrafræði. Að lokum viljum við þakka öllum þeim sem aðstoðuðu okkur við yfirferð á verkefninu, ásamt leiðsögukennara okkar Önnu Björk Sverrisdóttur.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur Siðareglur Háskóla Íslands (2003, 7. nóvember, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálfar ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, _____._____ 2021

Guðrún Elva Níelsdóttir

María Ísrún Hauksdóttir

Sara Ósk Þórisdóttir

1 Inngangur

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfrafræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Verkefnið er tvískipt, það er annars vegar barnabókin *Esja* og hins vegar greinargerð sem gerir grein fyrir fræðilegum hluta bókarinnar. Rót verkefnisins má rekja til reynslu einnar í hópnum frá því að stelpan hennar fékk sína greiningu níu ára gömul og er bókin unnin í samstarfi við hana. Bókin er ætluð börnum sem hafa nýlega verið greind einhverf í þeim tilgangi að upplýsa þau um ólíkar birtingarmyndir einhverfu. Vonin er að þau geti endurspeglað sjálfan sig í sögupersónu bókarinnar og upplifi sig ekki ein. Það er gott fyrir barnið að þekkja styrkleika sína sem og veikleika og nýta sér þá til uppbyggingar.

Barnabók opnar á þann möguleika að barnið geti ferðast með bókina á milli staða og hefur tækifæri á að fræða vini eða fjölskyldumeðlimi og skapað í leiðinni umræðu við þau um hvernig það skynjar heiminn með lítilli fyrirhöfn og án þess að það sé gerð krafa um tölvu og nettengingu. Barnabækur hafa verið hluti af uppeldi til margra ára en net- og tölvunotkun barna hefur aukist í samfélaginu síðastliðin ár. Lestur fyrir börn getur verið mikilvægur bæði fyrir málþroska og tengsl milli foreldra og barna. Það er róandi fyrir börn að sitja í fangi foreldra sinna, hlusta á hljómfall raddarinnar og finna hjartslátt þeirra (Laila Sæunn Pétursdóttir, 2006).

Við gagnaleit fannst ýmiskonar fræðsluefni um mismunandi fatlanir en það virðist allt beinast að ófötluðu fólki og börnum til þess að læra um ólíkar fatlanir. Rannsóknarspurningin sem sett er fram er því svohljóðandi: Af hverju er mikilvægt að fræða einhverf börn um greininguna sína? Markmið verkefnisins felst því í því að nálgast efnið út frá forsendum barnsins, það er að fræða barnið sjálft en um leið veitir verkefnið foreldrum umræðugrundvöll til þess að ræða nýtilkomna greiningu. Þá felst í bókinni einnig fræðsla þar sem á hverri síðu er komið með fræðslumola sem ætlaðir eru foreldrum og öðrum aðstandendum.

Í verkefninu verður skrifað um einhverfa einstaklinga en ekki einstaklinga með einhverfu. Ástæða þess er að samfélagsumræðan hjá einhverfum er sú að þau eru ekki að burðast með greininguna og kjósa að vera kallaðir einhverfir einstaklingar (Brown, 2011).

Fyrsti kafli greinargerðarinnar er um einhverfu og þar er gert grein fyrir þeim birtingarmyndum einhverfu sem koma fram í bókinni. Í öðrum kafla fjallað um algengar meðraskanir bæði þær sem koma fram í bókinni og fleiri algengar meðraskanir sem höfundum fannst vert að benda á. Í þriðja kafla er rökstutt mikilvægi þess að fræða einstaklinginn um greiningu sína og greint er frá söguþráð bókarinnar, hvernig hún er uppbyggð, hvernig á að nota hana og hverjum sagan er ætluð. Ákvörðunin að gera barnabók á tíma tækninnar er líka rökstutt enn frekar. Að lokum er samantekt og umræða á þeim aðalatriðum sem komu fram í greinargerðinni og mögulegur ávinningur bókarinnar ræddur.

2 Einhverfa

Bandaríski læknirinn Leo Kanner birti tímaritsgrein árið 1943 sem hann nefndi Einhverfar truflanir tilfinningatengsla (Páll Magnússon, 1993; Straus, 2010; Kanner, 1943). Þar með var einhverfa fyrst skilgreind sem röskun (Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013). Í grein sinni lýsti Kanner ellefu börnum sem virtust mynda lítil tengsl við annað fólk og virtust vera í sínum eigin hugarheimi. Börnin voru á eftir í málþroska og sum tjáðu sig ekki. Þau börn sem tjáðu sig kusu að tjá sig ekki við aðra. Það virtist líka að áhugamál þeirra væru sérstök. Börnin voru einnig vanaföst og vildu endurtaka í sífelldu hinar ýmsu athafnir (Páll Magnússon, 1993). Þeim var illa við breytingar og voru hreyfingar þeirra einkennilegar (Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir, 2014). Hvernig Kanner lýsti einkennum einhverfu á enn þá við í dag en skilningur og viðhorf manna til einhverfu hefur breyst með tíð og tíma (Páll Magnússon, 1993; Kanner, 1943).

Einhverfa er ein af þeim röskunum sem á sér stað í taugaproska barna. Takmarkanir á getu barna við tjáskipti við aðra einstaklinga líkt og að notast við ímyndunarafli í leik eru meira krefjandi hjá einhverfum einstaklingi (Robledo og Ham-Kucharski, 2008). Greiningar á einhverfu eru ekki gerðar á líffræðilegum prófum heldur byggir greiningin mikið á því að kanna hegðunareinkenni sem geta birst í ákveðnum skorti á tiltekinni færni eða hegðun sem eru ekki í samræmi við þroskastig barnsins (Svandís Ása Sigurjónsdóttir, 2014). Samkvæmt Alþjóða heilbrigðisstofnun (WHO, 2021) greinast eitt af hverjum 270 börnum sem fæðast með einhverfu.

Þegar greina á einhverfu er gjarnan litið til þriggja þátta. Fyrsti þátturinn er skortur á félagslegum tengslum þar sem takmörkun er á augnsambandi, erfiðleikar í samskiptum og þá sérstaklega þegar kemur að gagnkvæmum samskiptum. Annar þátturinn er tjáning, einhverfir einstaklingar eiga erfitt með að tjá sig hvort sem er með orðum eða að átta sig á tilfinningum sínum og jafnframt eiga þeir erfitt með að átta sig á tilfinningum annara. Máltjáning og tilfinningatjáning eru því skertar hjá einstaklingum með einhverfu. Þriðji þátturinn er áráttukennd hegðun, sú hegðun lýsir sér á þann hátt að einstaklingar hafa áráttu fyrir ákveðnum hlutum eða athöfnum, eru vanafastir og vilja gjarnan hafa ákveðna röð og reglu á hlutum í daglegu lífi sínu. Áráttan getur meðal annars falist í því að klæðast ákveðnum fatnaði, borða bara ákveðna tegund af mat eða setja alltaf á sama stað á þeim stöðum sem þeir þekkja til dæmis í strætó eða við matarborð (Robledo og Ham-Kucharski, 2008; Millichap, 2003; Straus, 2010).

Drengir eru oftast greindir með einhverfu heldur en stúlkur og það hefur verið talið að um það bil þrjár til fjórir drengir greinast á móti einni stelpu. Það er óvitað hvað það er nákvæmlega sem að veldur þessum mun á kynjunum. Þegar skoðað er taugaproska og arfgerð kemur í ljós

að þáttur X-litnings hefur áhrif á einkenni einhverfu. Þar sem drengir hafa aðeins einn X-litning en stúlkur tvo þá er talið að heilbrigði X-litningurinn hjá stúlkum dragi úr einkennum einhverfu hjá þeim. Fræðimenn álíta því að algengara sé að drengir greinist með einhverfu (Ingólfur Einarsson, 2014).

Það greiningartæki sem helst er notað til þess að greina einhverfu kallast DSM-5 og hefur það tekið breytingum undanfarin ár. Helstu breytingar sem voru gerðar á DSM-5 greiningarkerfinu ekki alls fyrir löngu fela í sér að nú er einn flokkur sem kallast röskun á einhverfurófi og verða einstaklingar því ekki lengur greindir með Asperger heilkenni, PDD-NOS og upplausnarproskaröskun. Lögð er meiri áhersla á árattukennda og sérkennilega hegðun, fækkað var einkennasviðum úr þremur yfir í tvö og búið var til nýjan flokk sem kallast félagsleg samskiptaröskun (e. Social Communication Disorder) sem fellur fyrir utan einhverfurófsins. Þessi ákvörðun um að breyta greiningarviðmiðum einhverfu var gerð til að auka næmi og sértæki greiningar. Með nýjum viðmiðum má áætla að færri munu uppfylla greiningarviðmið DSM-5 um einhverfu (Autism speaks, 2013a; Autism speaks, 2013b; Young og Rodi, 2014). Einhverfa er röskun sem getur komið fram á mismunandi hátt hjá einstaklingum og birtingarmyndir hennar eru margvíslegar.

2.1 Birtingarmyndir einhverfu

Birtingarmynd einhverfu getur verið mjög einstaklingsbundin þar sem enginn einhverfur einstaklingur er eins. Helstu einkenni einhverfu eru erfiðleikar í samskiptum, mál- og tilfinningatjáningu og árattukennd hegðun eins og kom fyrir í kaflanum um einhverfu hér fyrir ofan (Robledo og Ham-Kucharski, 2008). Algengar birtingarmyndir eru truflun í skynjun sem getur lýst sér þannig að einhverfir einstaklingar eiga erfitt með ákveðin hljóð, lykt og áferð. Þegar skynjunin verður þeim of yfirþyrmandi þá getur hún valdið sársauka sem getur brotist út í hegðunarerfiðleikum (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014). Það er einnig þekkt að einhverfir einstaklingar séu með hreyfingar sem eru endurteknar eins og til dæmis að hrista hendurnar eða sveifla fótunum (Masiran, 2018). Þessi endurtekning á hreyfingum getur bæði verið vegna þess að einhverfi einstaklingurinn sé að róa sig niður eða til þess að örva sjálfan sig (Kapp o.fl., 2019). Það er líka mjög algengt að einhverfir einstaklingar eigi sér áhugamál sem þeir eru óvenju uppteknir af og getur tekið hug þeirra allan (Attwood, 2007).

Birtingarmynd einhverfu er ólík milli kynjanna. Drengir sækja minna í félagsleg samskipti samanborið við stúlkur en þrátt fyrir það virðast stúlkur eiga erfiðara með þær flækjur sem geta myndast í félagslegum samskiptum (Sedgewick o.fl., 2016). Einhverfar stúlkur geta átt það til að herma eftir hegðun annarra til þess að falla betur í hópinn (Hull o.fl., 2017; Sálstofan, e.d.). Því geta þær því frekar falið einkennin sín og eru því að greinast seinna en drengir eða í

hættu að fá ekki greiningu (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014b). Áhugamál stúlkna á rófinu er oftast félagslegra viðurkenndar en hjá drengjum og þá eru þau fjölbreyttari en áhugamál drengja (Hartley og Sikora, 2009; Sálstofan, e.d.). Svefnröskun og andlegir kvillar eins og kvíði og þunglyndi eru algengar meðraskanir einhverfu en greinast í minna mæli hjá einhverfum drengjum en stúlkum. Drengir eru oftast með einkennilegri líkamsbeitingu samanborið við stúlkur en þegar á heildina er litið er þó ekki mikill munur á milli kynjanna og sýna kynin svipað mynstur hvað varðar þroska og einkenni einhverfu (Hartley og Sikora, 2009).

Í bókinni um Esju er farið inn á helstu birtingamyndir einhverfu hjá báðum kynjum eins og skynúrvinnsluvanda, stelgdar hreyfingar og sérstök áhugamál eða „ofur-áhugamál“ eins og hefur verið valið að nefna það.

2.1.1 Skynúrvinnsla

Börn nota skynfærin sín til þess læra á umhverfið, þau læra af því sem þau heyra, sjá og því sem þau snerta. Ef skynfærin senda frá sér ruglingslegar eða á einhvern hátt brenglaðar upplýsingar getur það haft áhrif á barnið. Þeir sem eru einhverfir eiga oft erfiðara með það að vinna með samþættar upplýsingar sem koma frá ólíkum skynfærum. Tiltekin skynfæri geta líka sent upplýsingar sem eru ruglingslegar til heilans. Þetta er það sem veldur því að einhverf börn geta verið mjög viðkvæm fyrir allskonar hljóði, áferð, lykt eða bragði. Þessi skynjun getur orðið svo næm að hún veldur einhverfum einstaklingum virkilegum óþægindum (Ægir Már Þórisson, e.d.).

Erfiðleikar tengdir skynjun hjá einhverfum geta haft áhrif á þátttöku þeirra og færni í allskonar athöfnum (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014b). Vitað er að þar sem skynúrvinnsla hjá einhverfum er ekki dæmigerð getur það valdið vanda sem hefur mikil áhrif á hvernig einstaklingunum líður og þeirra daglega líf (Þóra Leósdóttir, 2014). Þessi ofur viðkvæmni fyrir skynáreitum hjá einhverfum getur valdið erfiðri hegðun og reiðiköstum. Erfið hegðun og reiðiköst koma þá fram við ákveðin áreiti sem eru einstaklingnum erfið eins og margmenni eða hávaði (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014).

Í bókinni um Esju má sjá dæmi um skynúrvinnsluvanda þegar að ákveðin hljóð valda henni óþægindum. Til þess að draga úr áreitinu sem hljóðið veldur henni notar hún eyrnahlífar og heyrnatól með tónlist. Esja nefnir líka dæmi um það að henni hafi fundist erfitt að fara í skólasund þar sem vatnið truflaði hana en núna sé það í lagi þar sem hún notar sundgleraugu til þess að hlífa sér frá vatninu. Það kemur einnig fram í bókinni atvik við matarborðið þar sem litli bróðir Esju er að búa til hljóð sem valda Esju óþægindum og sársauka og kemst Esja þá í mikið uppnám. Það hefur verið sýnt fram á það að þar sem ofurnæmi á skynáreitum verður oft það yfirþyrmandi að það valdi vanlíðan hjá einhverfum börnum og kjósa þau þá oft frekar að leika sér ein en með öðrum börnum (Þóra Leósdóttir, 2014). Í bókinni segir Esja frá því að

stundum líði henni best þegar hún er ein í herberginu sínu að leika með risaeðlurnar sínar. Mikilvægt sé að tekið sé tillit til erfiðleika með skynjun sem gætu komið fram hjá einhverfum og að aðlaga umhverfið með það til hliðsjónar (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014a).

2.1.2 Gríman

Gríman (e. masking) er birtingarmynd einhverfu sem er talin vera algengari hjá stúlkum en hjá drengjum. Hún felur það í sér að fela einkennin sín með að herma eftir hegðun þeirra sem þær umgangast. Það hefur verið kallað „masking“ á ensku og er því oft líkt við að stelpur setji upp grímu líkt og leikarar gera til að geta leikið það hlutverk sem þeim finnst að sé ætlast til að þeim (Hull o.fl., 2017; Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, 2018).

Einhverf börn, sérstaklega stelpur eiga það til að greinast oft seint eða seinna en einhverfir drengir þegar að þær eru með góðan orðaforða, sýnast félagslega viðeigandi á almannafæri og geta hermt eftir hegðun annarra (Hull o.fl., 2017; Sálstofan, e.d.). Ekki hefur verið notað ákveðið hugtak fyrir þetta héraendis en hægt er að nota orðatiltækið „að setja upp grímu“ sem snýst um að fela raunverulegar tilfinningar og einkenni (Sálstofan, e.d.). Í bókinni um Esju má sjá dæmi um það þegar hún setur upp grímu, þá er hún að segja frá því að hún hermi eftir krökkunum í kringum sig til þess að passa inn í hópinn. Einhverfar stelpur halda sér frekar nálægt jafnöldrum sínum og reyna að blanda sér í félagslegar athafnir í leik í þeim tilgangi að fela félagslegar áskoranir sínar (Dean o.fl., 2017).

Þegar einstaklingur hefur grímuna alltaf eða oft uppi í félagslegum aðstæðum getur það haft áhrif á greininguna, greiningarferlið og lífsgæði hans (Hull o.fl., 2017) á þann hátt að einstaklingur getur fengið ranga greiningu eða ekki fengið greiningu (Cook o.fl., 2018). Lítið er vitað um grímuna en niðurstöður rannsóknar frá árinu 2017 (Hull o.fl.) leiddi í ljós að einhverfir einstaklingar nota grímuna vegna þess að þeir vilja falla inn í hópinn og mynda félagsleg tengsl við aðra í kringum sig en þetta getur hins vegar haft skaðleg áhrif til langs tíma á einstaklinginn. Það getur krafist mikillar orku og valdið miklum kvíða að vera endalaust að leika einhvern sem aðrir eru vanir að sjá og halda andliti þegar einstaklingur er stanslaust að leita í fari annarra hvernig er best að haga sér og vera (Hull o.fl., 2017; Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, 2018). Einhverf börn sem nota grímuna geta sýnt alveg nýjan persónuleika þegar þau eru í kringum vini eða fólk sem þeim finnst þau þurfa að hafa grímuna uppi í kringum, þau geta hermt eftir tón, framkomu eða hreim frægra persóna, vinar eða vinkonu til þess að fela hvernig þeim líður svo að þeim verði ekki strítt eða þau útskúfuð úr vinahópnum (Cook o.fl., 2018).

2.1.3 Stelgd hegðun

Ein af birtingamyndum einhverfu eru síendurteknar sjálfsörvandi hreyfingar sem kallast stelgd hegðun (Páll Magnússon, e.d.) eða „að stimma“ (e.stimming). Þetta er oftast athöfn sem er stutt og eru athafnirnar mismunandi á milli einstaklinga, svo sem að rugga sér, flauta, blaka

höndunum eða endurtaka ákveðin orð eða orðasambönd. Þessi hegðun getur lýst sér í því að bíta eða tyggja óæta hluti eða efni (Masiran, 2018). Í bókinni um Esju má sjá dæmi um birtingarmynd stelgdar hegðunar þegar hún er óörugg eða spennt þá fiktur hún í eyranu sínu, en hún tekur ekki alltaf eftir því að hún sé að því. Þessi hegðun hjálpar henni við að róa sig niður.

Ekki er vitað nákvæmlega hvað það er sem veldur því að einstaklingur framkalli þessar hreyfingar en til eru tilgátur um ástæður þess. Í fyrsta lagi hafa viðtöl við einhverfa einstaklinga leitt í ljós að þau framkvæma stelgda hegðun þegar þau eru að upplifa miklar tilfinningar, bæði af jákvæðum og neikvæðum toga til þess að hjálpa sér að róa hugann og takast á við áreitið sem reynir mikið á skynörvun þeirra (Kapp o.fl., 2019). Í öðru lagi þá tengjast þessar stelgdu hreyfingar erfiðleikum við úrvinnslu í að meðtaka og túlka mismunandi skynupplýsingar eins og að vera í herbergi sem er of kalt eða of mikill hávaði (Masiran, 2018). Meðferðir hafa verið til staðar fyrir einhverf börn og fullorðna til þess að reyna að draga úr eða útrýma þessari hegðun því að þessar hreyfingar geta valdið því að börn fái neikvæða athygli frá jafnöldrum sínum og þessar hreyfingar geta verið álitnar barnalegar hjá fullorðnum (Masiran, 2018; Attwood, 2007). Rannsóknir leiða hins vegar í ljós að þessar hreyfingar eru einhverskonar hjálpartæki fyrir einhverfa einstaklinga og þessi athöfn aðstoðar við almenn samskipti og tjáningu, er ánægjuleg og eru mikilvægar fyrir félagslegar athafnir (Bakan, 2014; Kapp o.fl., 2019).

2.1.4 Ofur-áhugamál

Algengt er meðal einhverfra einstaklinga að hafa svokallað ofur-áhugamál á ákveðnum sviðum sem gerir þá að sérfræðingum í því áhugamáli eða á því sviði, eins og ef einhverft barn sem hefur áhuga á tækni og tölvum, þá aflar það sér upplýsingar á alla þá vegu sem það veit um til dæmis með stanslausum spurningum (Attwood, 2007). Attwood (2007) tók saman rannsóknir sem sýna fram á að aðeins 5% til 15% einhverfra barna og fullorðinna hafa ekki sérstakt ofur-áhugamál. Í bókinni um Esju er áhugamálið hennar risaeðlur, hún á mikið af risaeðlu dóti og veit margt um mismunandi risaeðlur sem að barn á hennar aldri veit almennt ekki. Esja segir frá því að vinum hennar finnist hún stundum tala of mikið um risaeðlur og hún á erfitt með að tala um aðra hluti sem vinir hennar hafa áhuga á. Þetta hefur því neikvæð áhrif á félagsleg samskipti hjá Esju en eins og áður hefur komið fram er eitt einkenna einhverfunnar erfiðleikar í samskiptum og þá sérstaklega þegar að kemur gagnkvæmum samskiptum (Robledo og Ham-Kucharski, 2008).

Ofur-áhugamál geta orðið mjög yfirþyrmandi og heltekið huga og daglegt líf einstaklingsins (Páll Magnússon, e.d.). Þessi gríðarlegi áhugi á afmörkuðu efni getur valdið erfiðleikum í tjáskiptum og samskiptum því einstaklingurinn getur útilokað að hann taki sér

eitthvað annað fyrir hendur og myndað endurtekin hegðunarmynstur (Attwood, 2007). Ofur áhugamál geta virkað sem hjálpartæki þegar áhugamálið aðstoðar einstakling við vandamál sem varðar skilning og skynjun á umhverfi hans. Áhugamálið getur verið leið fyrir einstakling að eignast vini en aftur á móti getur það líka verið mögulegur staðgengill fyrir vini í einhverjum tilfellum (Laufey I. Gunnarsdóttir, 2009). Þrátt fyrir að það sé margt sem að bendir til þess að ofur-áhugamál séu heftandi í daglegu lífi einstaklings þá er stundum hægt að nýta áhugamálið í ákveðnu starfi og tryggir því einstaklingnum vinnu sem hann hefur gaman af (Attwood, 2007).

Það virðist stundum vera að þessi sérstöku og óvenjulegu áhugamál séu meira áberandi hjá einhverfum drengjum heldur en stúlkum. Það þýðir samt ekki að stúlkurnar séu ekki með óvenjumikinn og sterkan áhuga á einhverju. Stúlkur hafa til dæmis áhuga á kvikmyndum eða sögum og eru þá orðnar sérfræðingar í því. Vita allt um leikara, framleiðendur og leikstjóra og eru helteknar af því. Einhverf stúlka sem hefur til dæmis áhuga á bókunum um Harry Potter veit allt um söguhetjurnar og þeirra heim og er jafnvel búin að búa sér til sinn eigin heim í kringum sögupersónurnar (Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, 2018).

Munurinn á venjulegu áhugamáli og ofur-áhugamáli liggur helst í þeim tíma sem barn eða einstaklingur ver í að leika sér með eða tala um áhugamálið. Könnuð hafa verið dæmigerð tímamörk sem börn eða fullorðnir almennt verja í sömu hlutina til dæmis að spila, tala um hesta, safna gömlum plötum eða horfa á vísindaskáldskaparmyndir og það borið saman við einhverfa einstaklinga. Einhverfir einstaklingar verja meiri afmörkuðum tíma í þetta eina ofur-áhugamál en einstaklingar án einhverfu verja í sín áhugamál. Ennfremur er hægt að greina frá hvort áhugamál einhverfs barns sé ofur-áhugamál eða ekki í út frá tegund áhugamálsins til dæmis er það ekki algengt og gæti verið talið óvenjulegt að einhverft barn hafi sérstakann áhuga á ryksugum og getur varið tíma í að lesa leiðbeiningar og bæklinga sem fylgja ryksugunni á heimilinu og veit margt um mismunandi tegundir af ryksugum (Attwood, 2007).

2.1.5 Samantekt

Hér hefur verið fjallað í fræðilegu samhengi um einhverfu og birtingarmyndir hennar. Skilgreiningar, greining og flokkun á einhverfu hafa breyst í gegnum árin og nú er aðeins talað um einn flokk sem nefnist röskun á einhverfurófi. Birtingarmyndir einhverfu eru einstaklingsbundnar en algengast er að hún komi fram sem truflun á skynjun, í stelgdum hreyfingum og ofur-áhugamálum. Einhverfu geta fylgt hinar ýmsu meðraskanir sem eru mismunandi milli einstaklinga.

3 Meðraskanir – í bókinni um Esju

Í þessum kafla verður fjallað um þær meðraskanir sem koma oft fram hjá einhverfum og hvernig þær birtast í bókinni um Esju. Meðraskanir geta verið mjög mismunandi eftir hverjum einstakling og eru tengdar taugaproska og geðröskunum. Ákveðið var að nota orðið meðraskanir frekar en fylgiraskanir þar sem Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl. (2014) hafa bent á að einkenni einhverfu koma ekki alltaf fyrst og síðan önnur einkenni í kjölfarið.

Þegar börn og unglingar koma til athugunar er mikilvægt að horfa á heildarmyndina hvernig einhverfa birtist hjá einstaklingnum en hún getur verið óskýr og erfið að skilja. Með auknum aldri og þroska skýrist þessi heildarmynd. Hvernig einkenni einhverfu og meðraskanir birtast hjá börnum og unglingum eru gríðarlega ólík eftir einstaklingum. Meðraskanir geta haft áhrif á þroska, hegðun og líðan einstaklings með einhverfu og er því mikilvægt að vera vakandi fyrir þeim og vita hvenær er nauðsynlegt að grípa til aðgerða vegna þeirra. Með því að grípa inn í er hægt að hafa áhrif á líðan og hegðun einstaklingsins. Kvíðaröskun, athyglisbrestur með eða án ofvirkni og árattu-þráhyggjuröskun eru algengustu geðraskanir barna og fólks á ungum aldri. Erfitt er fyrir sérfræðinga að ákveða hvort greina eigi sérstaklega geðraskanir hjá einhverfum eða hvort þær teljist vera hluti af birtingarmynd einhverfunnar (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014).

3.1 Kvíði

Ein af algengustu meðröskunum einhverfu er kvíðaröskun. Hún er það algeng að sérfræðingum finnst erfitt að taka ákvörðun um hvort eigi að flokka kvíða sem eitt af meðröskunum einhverfu eða hvort kvíðaröskun eigi að flokkast undir eitt af einkennum einhverfu (Ingibjörg o.fl., 2014). Rannsókn var gerð á kvíða einhverfra barna og uppfylla 84% þeirra einkenni af að minnsta kosti einni kvíðaröskun (Muris o.fl., 1998). Kvíði getur birst á margan hátt og sprottið upp í mismunandi aðstæðum. Kvíðaraskanir sem eru algengar meðal einhverfra barna eru einföld fælni, félagsfælni, aðskilnaðarkvíði og almenn kvíðaröskun. Einhverf börn upplifa sömu áhyggjur og þau sem eru ekki einhverf, en þó er algengt að einhverf börn upplifi kvíða í sterkari mæli og hafi áhyggjur af hlutum sem önnur börn veita ekki athygli. Með hækkandi aldri getur kvíði barna versnað töluvert þar sem þau byrja að vera meiri meðvituð um sjálfan sig og geta átt það til að vera með óraunhæfan samanburð á sér og jafnöldrum sínum. Þau taka þá eftir því sem er ólíkt við sig og önnur börn sem eru ekki einhverf (White o.fl., 2009; Raising children, 2020).

Það er mikilvægt að reyna finna upptök kvíðans til þess að skilja betur hvernig börn með einhverfu upplifa kvíðann sinn og til að geta hjálpað barninu að takast á við hann (Lau o.fl., 2020). Viðtalsrannsókn við foreldra einhverfra barna sem eru með kvíða leiddi í ljós að það

sem orsakaði helst kvíða hjá börnum þeirra voru breytingar og þá sérstaklega breytingar á þeirra rúttíu og við mismunandi félagsaðstæður (Ozsivadjian, o.fl., 2012; White, o.fl., 2009).

Þegar barn kemst auðveldlega í uppnám, sýnir spennu, feimni eða mikinn þirring getur það verið merki um kvíða. Þegar kvíðaeinkenni koma fram hjá einhverfum magnast oft einkenni einhverfunar og verða meira áberandi. Einhverfir geta því verið stífir í hugsun og þarfnast meiri ramma og rúttíu en aðrir (Muris o.fl., 1998). Einhverfir bregðast við kvíða á ólíkan hátt til dæmis með að endurtaka sífellt eitthvað sem róar viðkomandi eða með því að loka sig af en þessi hegðun er útskýrð hér í kaflanum fyrir ofan um stelgda hegðun. Einstaklingar sem upplifa kvíða eiga það til að forðast aðstæður sem valda kvíða eins og að forðast fjölmenni og draga almennt úr þátttöku sinni í samfélaginu. Rannsóknir sýna að kvíði getur haft mjög heftandi áhrif á þátttöku einstaklings í daglegu lífi og orsakað bæði vanlíðan og einangrun (Ingibjörg o.fl., 2014; Muris o.fl., 1998).

3.1.1 Félagsfælni

Þar sem félagsfælni er ein tegund kvíðaröskunar geta einkenni hennar verið mjög hamlandi fyrir einstaklinga hvort svo sem þeir eru einhverfir eða ekki. Mikilvægt er að meðhöndla kvíðaröskun og getur það gagnast einhverfum einstaklingum að nýta sér sjónrænt skipulag eða félagsfærni sögur til að takast á við aðstæður sem eru þeim erfiðar (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014).

Einkenni félagsfælni lýsir því ástandi þar sem einstaklingur upplifir kvíða og ótta í kring um félagslegar aðstæður. Það á sérstaklega við um áhyggjur af því að verða sér til skammar eða dæmdur af öðrum. Einstaklingur með félagsfælni á það til að forðast slíkar aðstæður þar sem að hann telur að það muni kalla fram þessi ótta einkenni. Upplifun einstaklings með félagsfælni getur komið fram í mismunandi myndum til dæmis getur hann upplifað hraðan hjartslátt og skjálfta (Hoffman, 2019; Jakob Smári, e.d.). Niðurstöður rannsókna á fullorðnum einhverfum einstaklingum leiddi í ljós að einhverfir einstaklingar eru líklegri til að vera með félagsfælni samanborið við þá sem eru ekki einhverfir (Maddox og White, 2015).

Í bókinni um Esju má sjá dæmi um félagsfælni en það var þegar hún fór í afmæli og sá marga skó í forstofunni sem ollu henni miklum áhyggjum vegna fólksfjöldans.

3.1.2 Áráttu og þráhyggja

Áráttu- og þráhyggjuröskun er fremur algeng hjá einhverfum einstaklingum. Líkt og með kvíðaröskun eru sérfræðingar á þeirri skoðun að þessi hegðun og röskun sé hluti af einkennum einhverfu en svo á móti eru aðrir sem telja að röskunin eigi að standa sér og það eigi að greina hana sérstaklega hjá einhverfum (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014). Áráttu- og þráhyggjuröskun lýsir sér í áráttu og þráhyggjukenndri hegðun og hugsunum sem veldur einstaklingnum bæði kvíða og ótta. Áráttuhegðun lýsir sér þannig að viðkomandi finnst hann

knúinn til að endurtaka í sífellu ákveðnar athafnir til að geta bælt niður kvíða sem hann upplifir (Gorman o.fl., 2014). Þessar athafnir geta meðal annars lýst sér í stelgdri hegðun eins og var fjallað um í samnefndum kafla hér að ofan.

Áráttur eru því ákveðið ferli þar sem viðkomandi finnst hann þurfi að framfylgja til að ná stjórn á þráhyggjunni. Þrátt fyrir að viðkomandi bregðist við þessum athöfnum eða hugsunum eiga þær sér engan enda og einstaklingurinn lýkur aldrei verkefnunum, heldur koma þessar hugsanir og áráttur endurtekið upp aftur í hugann (Magnús Haraldsson, 2015).

Þráhyggja lýsir sér svo að viðkomandi er sífellt með óvelkomnar hugsanir eða hugmyndir sem eru uppáþrengjandi, óviðeigandi og óþægilegar fyrir einstaklinginn. Þessar hugmyndir koma án fyrirvara og valda viðkomandi miklum ótta og kvíða. Sama hversu mikið viðkomandi reynir að flýja frá þessum hugsunum þá er engin leið til þess að komast hjá heim. Algengt er að þráhyggja snúist að óhreinindum, sýklum eða þeirri hugsun að valda sér sjálfum eða öðrum skaða (Magnús Haraldsson, 2015).

Einhverfir einstaklingar eiga það til að vera með hegðun sem líkist þeim einkennum sem áráttu- og þráhyggjuröskun hefur og hefur því verið flókið að greina þar á milli. Til að greina einstakling með áráttu- og þráhyggjuröskun er mikilvægt að vita hvort hugsanirnar valda viðkomandi pírting, kvíða og miklum vanlíðan. Einhverfir geta verið með þessa áráttukennda hegðun en upplifað þó engar slæmar né ágengar hugsanir í kjölfarið og er því mjög flókið að greina hvort viðkomandi eigi sérstaklega að fá greiningu eða hvort þetta séu einkenni sem fylgja einhverfunni (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014) Til eru dæmi um að fullorðnir einstaklingar með góðan vitsmunaproska geti leynt áráttukenndri hegðun þegar þau eiga í samskiptum við aðra og hafi almennt góða stjórn á því að halda henni aftur í sínu lífi (Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014a).

Í bókinni um Esju kemur fram að hún er með ofur-áhugamál á risaeðlum sem gæti verið dæmi um áráttu- og þráhyggjukennda hegðun. Annað dæmi er þegar að hún fiktar í eyranu sínu þegar hún er óörugg en það er dæmi um síendurtekna hreyfingu til að bæla niður kvíða sem getur flokkast undir áráttukennda hegðun.

3.2 Aðrar algengar meðraskanir

Hér fyrir ofan er gert grein fyrir þeim meðröskunum sem koma fram í barnabókinni um Esju. Þó er vert að taka fram að aðrar meðraskanir eins og athyglisbrestur, ofvirkni, málproskafrávik, þroskahömlun, flogaveiki, frávik í hreyfiþroska og svefnröskun eru algengar meðraskanir einhverfu. Hér fyrir neðan er sagt stuttlega frá hverri og einni meðröskun og hvernig hún getur komið fram hjá einhverfum.

Athyglisbrestur með eða án ofvirkni er algeng taugaröskun sem er oftast greind í bernsku. Einkenni hennar eru athyglisbrestur, ofvirkni og hvatvísi. Þeir einstaklingar sem eru með

athyglisbrest eiga erfitt með að halda athygli við hinar ýmsu athafnir. Þeir truflast auðveldlega og missa oft einbeitingu. Einkenni ofvirkni getur verið að börn eigi erfitt með að vera kyrr og ljúka þeim verkefnum sem þeim er ætlað eða missa áhuga á viðfangsefnum fljótt. Þeir sem eru ofvirkir eiga líka stundum erfitt með að stjórna tilfinningum sínum sem geta verið yfirpyrmandi og þeir eiga það til að tala of mikið (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014; Da-Wei o.fl. 2019). Einhverf börn geta sýnt þá hegðun sem uppfyllir greiningarviðmiðin fyrir þessa greiningu. Gerð var rannsókn á ungmennum með þroskafrávik og kom í ljós að tíðni athyglisbrests með ofvirkni hjá einhverfum börnum var rúm 28% (Simonoff o.fl., 2008). Mikilvægt er að vera á varðbergi fyrir einkennum því stuðningur, fræðsla og aðrar meðferðir geta skipt sköpum fyrir einstaklinginn (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014).

Seinkun í málþroska eru oft fyrstu áhyggjur foreldra barna sem greinast síðan seinna einhverf. Á fyrsta aldursári barna fara þau sem eru með eðlilegan málþroska oftast að mynda sín fyrstu orð. Einhverf börn fara oftast ekki að mynda sín fyrstu orð fyrr en í kringum annað aldursár og eru því oft greind með málþroskaröskun. Einhverf börn hafa ekki eins jafna og reglulega máltöku eins og viðmiðið er, miðað við þeirra þroska og aldurshóp (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014; Su o.fl., 2018).

Þegar greindarvísitala einstaklinga er undir sjöttíu er talað um að viðkomandi sé með þroskahömlun. Einkenni þroskahömlunar eru að það eru takmarkanir í vitsmunalegum þroska og aðlögunarfærni. Þessar takmarkanir hafa áhrif á félagslíf og daglega færni viðkomandi. Til að greina þroskahömlun er notast við stöðluð greindarpróf og þarf einstaklingurinn að hafa sýnt einkenni fyrir átján ára aldur (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014; Geukes o.fl., 2019). Bæði nýlegar og eldri rannsóknir um einhverfu sýna þær niðurstöður að mjög margir einhverfir greinast einnig með þroskahömlun (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014; Hulme og Snowling, 2009). Þó hefur tíðni samsláttar á milli einhverfu og þroskahömlunar minnkað en talið er að um 30-50% einhverfra barna greinast einnig með þroskahömlun (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014; Charman o.fl., 2011).

Flogaveiki er algengur taugasjúkdómur sem er til staðar því að það verður ákveðin truflun á taugafrumum í heilanum og þá aðallega tengt virkni þeirra. Þegar þessi truflun á sér stað verður til ástand í líkamanum sem kallast flog. Til þess að einstaklingur sé greindur með flogaveiki þarf viðkomandi að fá að minnsta kosti tvö flog og þurfa þau að hafa komið á aðskildum tíma. Það fer eftir uppruna flogsins í heilanum og hvernig það breiðir úr sér hvernig einstaklingnum líður og hvernig hann haga sér þegar flogið á sér stað. Sama á við um það hvort einstaklingurinn missi meðvitund eða ekki (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014; Lerche o.fl., 2005; Alile, 2020). Tuchman og Rapin (2002) tóku saman þær rannsóknir sem hafa verið gerðar á algengi flogaveiki hjá einhverfum börnum en niðurstöður sýndu frekar mikið misræmi á milli algengi eða frá 5% til rúm 38%. Jafnvel þótt niðurstöðurnar sýna þessar breytilegu niðurstöður

má áætla að einhverfa og flogaveiki tengist og eigi sér sama líffræðilega grunn (Tuchman og Rapin, 2002).

Þegar einstaklingur er með frávik í hreyfiproska getur það sýnt sig bæði í slökum fín- og grófhreyfingum. Það geta komið fram erfiðleikar með samhæfingu handa og fóta. Þegar erfiðleikar eru með samhæfingu eiga einstaklingar erfitt með að taka þátt í athöfnum sem krefjast þess að þessi samhæfing sé til staðar eins og boltaleiki. Einkenni geta líka komið fram í klaufalegum hreyfingum og einkennilegu göngulagi. Frávik í hreyfiproska er algeng meðröskun meðal einhverfra barna en hún var ekki viðurkennd hér áður fyrr (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014). Rannsókn sýndi að lág vöðvaspenna var nokkuð algeng meðal einhverfra barna og þau ættu erfiðara með samhæfingu og að skipuleggja hreyfingar, frávikin minnkuðu svo með auknum aldri barnanna (Ming o.fl., 2007).

Svefnröskun eða erfiðleikar í tengslum við svefn er mjög algengt hjá einhverfum börnum. Reynolds og Malow (2011) tóku saman rannsóknir sem skoðuðu svefn og svefnröskun hjá einhverfum og þær sýna að 40-80% einhverfra barna eru með svefnröskun. Þegar börn glíma við svefnvandamál getur það haft veruleg áhrif á lífsgæði barna og leitt af sér frekari vandamál eins og slakari taugaþroska og versnandi hegðunarmynstur (Phung o.fl., 2019). Svefnröskun getur verið margskonar en helsta einkenni hennar eru erfiðleikar með svefn. Einstaklingar með svefnröskun geta verið lengi að sofna og sumir vakna oft um miðjar nætur og geta ekki sofnað aftur. Þá getur svefninn hjá þeim sem eru með svefnröskun verið órólegur. Einkenni svefnröskunar geta lýst sér þannig að sumir þurfa mikinn svefn á meðan aðrir þurfa mjög lítinn og geta virst vel hvíldir þó svo að svefninn hafi verið lítill (Ingibjörg Bjarnadóttir o.fl., 2014; Biswas o.fl., 2018; Cohen o.fl., 2014).

3.2.1 Samantekt

Hér hefur verið fjallað um þær meðraskanir einhverfu sem koma fram í bókinni um Esju ásamt öðrum algengum meðröskunum. Meðraskanir eru tengdar taugaþroska og geðröskunum. Gert var grein fyrir kvíða, félagsfælni, áráttu- og þráhyggjuhegðun ásamt athyglisbrest, ofvirkni, málþroskafrávikum, þroskahömlun, flogaveiki, frávikum í hreyfiproska og svefnröskun. Mikilvægt er að einstaklingar séu upplýstir um einhverfu sína og þær meðraskanir sem geta fylgt henni.

4 Mikilvægi þess að upplýsa einstaklinginn

Mikilvægt er að upplýsa einstakling um greininguna sína á viðeigandi hátt. Í þessum kafla er farið inn á af hverju einstaklingur þarf að fá fræðslu um sína eigin fötlun, í þeim tilgangi að styrkja sjálfsmyndina og skilja betur af hverju hann skynjar hlutina öðruvísi en aðrir. Miklar breytingar eru á sjálfsmynd einstaklinga alla ævi og með auknum aldri fara einstaklingar að vera meira meðvitaðir um sína eigin sjálfsmynd og velta þá frekar fyrir sér hlutum sem tengjast þeim sjálfum og hvað öðrum finnst um mann (Santrock, 2019; Heilsuvera, 2017).

Það er algengt að börn skynji sig ólík öðrum en viti ekki af hverju. Þegar börn fá greiningu eru þau oftast send til sérfræðinga og í ýmiss konar þjálfun en gera sig ekki grein fyrir ástæðunni. Það er ekki talinn vera neinn tími eða aldur sem er réttur né rangur um hvenær eigi að gefa barninu þær upplýsingar um að þau séu með ákveðna greiningu. En þegar barn fær greiningu ræður aldur og þroski mest um hvenær sé viðeigandi að upplýsa barnið um greininguna. Foreldrar eiga það til að leita sér ráða um hvernig skuli fara að því að segja börnum sínum frá því að þau séu einhverf. Börn upplifa ákveðinn léttir að fá fræðslu um greiningu sína og geta þá skilið betur ástæður fyrir sumum erfiðleikum sem þau glíma við (Laufey I. Gunnarsdóttir, 2014). Fræðsla um eigin greiningu er talin vera mikilvæg til þess að börn setji sér ekki óraunhæfar kröfur um sjálfan sig og upplifi sig ekki vitlaus heldur að það liggja ástæða að baki því af hverju þeim gengur verr á sumum sviðum samanborið við aðra jafnaldra. Börn sem hafa ekki fengið greiningu sína fyrr en á unglingsaldri hafa ekki góða reynslu af samskiptum við aðra og hefur það haft áhrif á hvernig þau upplifa sjálfan sig og líðan þeirra (Laufey I. Gunnarsdóttir, 2014; Attwood, 2007). Rannsóknir sýna að fullorðnir einhverfir einstaklingar hefðu viljað hafa meira fræðslufni fyrir sig og foreldra sína þegar þau voru börn. Jafnframt hefur verið sýnt fram á að einhverfir unglingar upplifðu áfall að læra um greiningu sína en að það hefði aftur á móti hjálpað þeim að skilja margt sem hefur haft áhrif á líf þeirra og aukið skilning þeirra á sínum erfiðleikum (Jarprúður Þórhallsdóttir, 2013; Huws og Jones, 2009).

Til er ýmislegt fræðslufni um einhverfu, það er meðal annars hægt að nálgast upplýsingar um einhverfu, þjálfunaraðferðir, réttindi einhverfra barna og margt fleira á heimasíðum sem snúa að einhverfu (Einhverfusamtökin, 2016; Wheeler, 2020). Á heimasíðu einhverfusamtakanna er að finna ýmislegt fróðlegt efni sérstaklega ætlað foreldrum eða þroskaþjálfum tengt einhverfu (Einhverfusamtökin, e.d.). Þrátt fyrir mikla leit virðist ekki vera til mikið af fræðilegu efni sem einblínir á mikilvægi þess að upplýsa einstakling um fötlun sína og sem dæmi hafa fáar rannsóknir verið gerðar til þess að athuga hvort þessi fræðsla hafi áhrif á sjálfsmynd og andlega líðan einstaklingsins. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) og 23. grein Barnasáttmálans (Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013) tilgreina réttindi fatlaðs fólks og barna að aðgengi að þeim

upplýsingum og fræðslu sem þau vilja eða þurfa að sækjast í, með aðgengilegu hætti sem hæfir einstaklingum með ólíkar fatlanir.

„Fötluð börn og umönnunaraðilar þeirra ættu að hafa greiðan aðgang að upplýsingum sem varða fötlun barnsins, eins og um einkenni, orsakir, horfur og rannsóknir. Þannig getur barnið frekar tekið þátt í ákvarðanatöku um eigið líf og tekið upplýstar ákvarðanir sem snúa að þörfum og umönnun þess.“
(Umboðsmaður barna, e.d.)

Þarna kemur fram mikilvægi þess að upplýsingar séu til staðar fyrir barnið og aðstandendur þeirra en þó vantar skýrari umfjöllun um mikilvægi þess að forsjásaðilar upplýsa barnið um fötlun sína og að þeim beri skylda til þess að upplýsa einstaklinginn um sína eigin greiningu og fötlun. Í 3. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2016) stendur að virða skal sjálfbræði, frelsi til þess að taka eigin ákvarðanir og sjálfstæði einstaklingsins. Það kemur líka fram að virða skal getu fatlaðra barna sem þróast og breytast, einnig virða skal rétt barna til þess að varðveita sjálfsmynd sína. Með barnabókinni Esju erum við að virkja börnin í sinni eigin fræðslu um þau sjálf og búa til fræðsluefni sem nýtist þeim. Bókin nýtist ekki eingöngu sem fræðsla fyrir barnið heldur einnig fyrir alla þá sem lesa bókina með barninu og með því að skrifa út frá forsendum barnsins fær fólk tækifæri til að setja sig í spor þess sem segir söguna.

Laufey I. Gunnarsdóttir (2014) bendir á það í kaflanum „að upplýsa og fræða um einhverfu“ að rannsóknir sem hafa verið gerðar varðandi það hvernig foreldrar bregðast við þegar niðurstöður liggja fyrir um að barnið þeirra sé einhverft. Í ljósi þeirra rannsókna er mikilvægt að foreldrar fái í hendurnar kennslu- og þjálfunarleiðir ásamt fræðslu sem þau eigi rétt á þegar niðurstöður greiningarnar eru ræddar.

4.1 Barnabókin Esja

Líkt og kemur fram í inngangi greinagerðarinnar, var ákveðið að útbúa fræðsluefni í formi myndskreyttrar barnabókar því að í samfélaginu okkar í dag er aukin tölvu og netnotkun barna orðin að verulegu áhyggjuefni. Það er að verða algengara að börn eignist tölvur og börn eyða því meiri tíma fyrir framan skjá heldur en áður fyrr (Durkee o.fl., 2012). Það fylgir töluverður lestur við notkun tölvu en hann kemur ekki í stað mikilvægi þess að lesa bækur. Þegar við lesum af skjá og notum lyklaborð dreifist einbeiting okkar sem dregur úr lestrargetu, minni og skilning (Mangen, 2010). Þegar lesið er fyrir börn skiptir máli að það sé veitt nálægð vegna þess að nálægðin veitir börnunum öryggi og ró. Að lesa fyrir börn er dýrmætt því lestur hjálpar börnum að eiga auðveldara með allt nám (Erna Árnadóttir, 2000). Lestur hefur jákvæð áhrif á nám- og málþroska en einnig hefur hann mikil áhrif á tengsl milli foreldra og barna. Að sitja

hjá foreldri sínu og heyra hljómfall raddar þeirra og hjartslátt getur haft róandi áhrif á börn. (Laila Sæunn Pétursdóttir, 2006).

Barnabókin Esja er smásaga sem er ætluð börnum á yngsta stigi í grunnskóla. Hún er sérstaklega gagnleg fyrir einhverf börn til að skilja hvernig birtingarmynd einhverfu getur verið. Aðalpersóna bókarinnar er Esja en hún er átta ára stelpa sem er einhverf. Ákveðið var að hafa söguhetjuna stúlku með „strákaleg“ áhugamál og klædd í „strákalega“ liti til þess að ná bæði til stúlkna og drengja. Mikið af því fræðiefni sem til er um einhverf börn er með drengi í aðalhlutverki sem getur leitt til þess að stelpur eigi erfiðara með að tengja við efnið. Bókin um Esju er því ætluð bæði drengjum og stúlkum. Í bókinni fylgjumst við með hennar daglega lífi og hvernig hún skynjar umheiminn. Esja er að segja frá því hvernig hún tekst á við þær hindranir og áskoranir sem verða á vegi hennar en líka frá sínu daglega lífi. Í bókinni eru teknar fyrir aðstæður eins og margmenni, sundferðir, heimilislíf og vinátta. Esja fer með lesandanum í gegnum það hvernig það er að takast á við þessar aðstæður sem einhverft barn, sem getur stundum verið flókið. Við skrif bókarinnar var reynt að skapa aðstæður sem flest einhverf börn geta tengt við en það er til dæmis að það getur reynst einhverfum erfitt að vera í margmenni t.d. þar sem mikill hávaði getur myndast og barnið hefur ekki stjórn á aðstæðum, finnast samskipti flókin og vera mjög upptekin af áhugamáli sínu. Í bókinni eru líka litlir fróðleiksmolar sem eru hugsaðir fyrir þá sem eru eldri og eru að lesa bókina með barninu til þess að fá betri yfirsýn og skilning á hinum ýmsu birtingarmyndum einhverfu.

5 Lokaorð

Hér hefur verið fjallað um einhverfu, birtingarmyndir hennar og mögulegan ávinning þess að fræða börn um eigin greiningu. Rannsóknarspurningin var eftirfarandi: Af hverju er mikilvægt að fræða einhverf börn um greininguna sína? Af okkar umfjöllun er ljóst að einkenni einhverfunnar geta haft margvísleg áhrif á líðan og sjálfsmynd hjá viðkomandi. Það má álykta að einhverf börn geti átt erfitt með samskipti, skilji illa af hverju þau upplifi ákveðna skynjun og eru ólík öðrum í umhverfinu sínu (Robledo og Ham-Kucharski, 2008). Það má ætla að það geti verið erfitt að upplifa slíkt sem barn og það má sjá að það er mikilvægt að barn þekki einkenni einhverfunnar svo að það upplifi sig ekki eitt og geti lært betur inn á sjálf sig og sína greiningu. Þetta verkefni hefur hins vegar leitt í ljós að þessir þættir í lífi einhverfra barna hafa lítið verið skoðaðir og telja höfundar þörf á frekari rannsóknum um hvaða áhrif það hefur á barnið að fá einhverfu greiningu og hver ávinningur þess sé að barnið fá viðeigandi fræðslu um greininguna. Til þess að stuðla að vitundarvakningu um efnið var því ráðist í að vinna þessa bók því að rannsókn sýndi fram á að fullorðnir einhverfir einstaklingar hefðu viljað hafa meira fræðsluefni fyrir sig og foreldra sína á bernskuárunum (Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013).

Framtíðarsýn höfunda er að það verði viðurkennt að nauðsynlegt sé að veita börnum sem eru að fá greiningu, fræðslu um þeirra fötlun. Bókin opnar á umræðu um hvernig barnið upplifir sig sem einhverft og er líka kjörið tækifæri fyrir aðstandendur að eiga samtál við börnin sín um þeirra upplifun á einhverfunni í gegnum bókina. Það er von okkar að bókin um Esju fái góða umfjöllun, verði gefin út og að hún verði notuð sem fræðsluefni fyrir einhverf börn.

Heimildaskrá

- Alile, S. O. (2020). A supervised machine learning model for early detection of epilepsy and seizure disorders based on observed side-effects. *International Journal of Computer Science Issues (IJCSI)*, 17(5), 1-14. <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.4418870>
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Autism speaks. (2013). *Autism diagnosis criteria: DSM-5*.
<https://www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5>
- Autism speaks. (2013). *DSM-5 and Autism: frequently asked questions*.
<https://www.autismspeaks.org/dsm-5-and-autism-frequently-asked-questions>
- Bakan, M. B. (2014). The musicality of stimming: promoting neurodiversity in the ethnomusicology of autism. *MUSICultures*, 41(2), 133-XII.
<https://search.proquest.com/scholarly-journals/musicality-stimming-promoting-neurodiversity/docview/1690648540/se-2?accountid=135705>
- Biswas, T. T., Rosalinda, S. I., Hagman, S. og Berglin, L. (2018). An assistive sleeping bag for children with autism spectrum disorder. *Fashion and Textiles*, 5(1), 1-12.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40691-018-0133-5>
- Brown, L. (2011, 4. ágúst). *The significance of semantics: person-first Language: why It matters*. Autistic Hoya. <https://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>
- Center for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(2), 1- 21.
<http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., og Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the special needs and autism project (SNAP). *Psychological medicine*, 41(3), 619–627.
<https://doi.org/10.1017/S0033291710000991>
- Cohen, S., Conduit, R., Lockley, S. W., Rajartnam, S. og Cornish, K. M. (2014). The relationship between sleep and behavior in autism spectrum disorder (ASD): a review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 6(44). <https://doi.org/10.1186/1866-1955-6-44>

- Cook, A., Ogden, J. og Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education, 33*(3), 302-315.
<http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Da-Wei, Z., Johnstone, S. J., Li, H., Barry, R. J., Clarke, A. R., Zhao, Q., Song, Y., Liu, L., Qian, Q., Wang, Y. og Sun, L. (2019). Time effects on resting EEG in children with/without AD/HD. *Brain Topography, 32*(2), 286-294. <http://dx.doi.org/10.1007/s10548-018-0690-3>
- 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: the international journal of research and practice, 21*(6), 678–689.
<https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Durkee, T., Kaess, M., Carli, V., Parzer, P., Wasserman, C., Floderus, B., Apter, A., Balazs, J., Barzilay, S., Bobes, J., Brunner, R., Corcoran, P., Cosman, D., Cotter, P., Despalins, R., Graber, N., Guillemin, F., Haring, C., Kahn, J. P., Mandelli, L., ... Wasserman, D. (2012). Prevalence of pathological internet use among adolescents in Europe: demographic and social factors. *Addiction 107*(12), 2210–2222. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2012.03946.x>
- Einhverfusamtökin. (2016). *Forsíða*. <https://www.einhverfa.is/is>
- Einhverfusamtökin. (e.d.). *Að upplýsa barnið um einhverfu*.
<https://www.einhverfa.is/is/einhverfa/ad-upplysa-barnid-um-einhverfu>
- Erna Árnadóttir. (2000). Skiptir það máli? Í Heimir Pálsson (ritstjóri), *Lestrarbókin okkar - greinasafn um lestur og læsi* (bls. 57-66). Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands og Íslenska lestrarfélagið.
- Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir. (2014). Sögulegt ágríp. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 17-32). Háskólaútgáfan.
- Geukes, C., Bröder, J. og Latteck, Ä. (2019). Health literacy and people with intellectual disabilities: what we know, what we do not know, and what we need: a theoretical discourse. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(3), <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16030463>
- Gorman, D. A. og Abi-Jaoude, E. (2014). Obsessive-compulsive disorder. *Canadian Medical Association Journal, 186*(11), 435. <https://doi.org/10.1503/cmaj.131257>

- Guðlaug Svala Kristjánsdóttir. (2018, 1. júní). Grímuverðlaun einhverfunnar [bloggfærsla]. Huldukonur á einhverfurófi. <https://hlidstaedverold.blog/tag/konur-a-einhverfurofi/>
- Hartley S. L. og Sikora, D. M. (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(12), 1715-1722. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-009-0810-8>
- Heilsuvera. (2017, 20. nóvember). *Sjálfsmynd ungmenna*. <https://www.heilsuvera.is/efnisflokkar/lidan/sjalfsmynd/sjalfsmynd-ungmenna/>
- Hoffman, T. (2019). The psychodynamics of performance anxiety: psychoanalytic psychotherapy in the treatment of social phobia/social anxiety disorder. *Journal of Contemporary Psychotherapy* 49, 153-160. <https://doi.org/10.1007/s10879-018-9411-1>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C. og Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519-2534. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hulme, C. og Snowling, M. (2009). *Developmental disorders of language learning and cognition*. Wiley-Blackwell.
- Huws, J. C. og Jones, R. S. (2009). Diagnosis, disclosure, and having autism: an interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of intellectual and developmental disability*, 33(2), 99–107. <https://doi.org/10.1080/13668250802010394>
- Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir. (2014). Meðraskanir. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls.131-158). Háskólaútgáfan.
- Ingólfur Einarsson. (2014). Erfðir og áhættuþættir. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls.111-122). Háskólaútgáfan.
- Jakob Smári. (e.d.). *Kvíði*. Persóna.is. <http://persona.is/index.php?action=articles&method=display&aid=13&pid=11>
- Jarprúður Þórhallsdóttir. (2013). *Önnur skynjun – ólík veröld: Lífsreynsla fólks á einhverfurófi*. Háskólaútgáfan.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217- 250. http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf

- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E. og Russell, G. (2019). People should be allowed to do what they like: Autistic adults views and experiences of stimming. *Autism: the international journal of research and practice*, 23(7), 1782–1792. <https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
- Laila Sæunn Pétursdóttir. (2006). Gildi þess að lesa fyrir börn. *Uppeldi og menntun*. 19(2), 20-22.
- Laufey I. Gunnarsdóttir. (2009). *Áhugamál stúlkna með Aspergersheilkenni og svipaðar raskanir á einhverfurófi* [óútgefin meistararitgerð]. Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/4133>
- Laufey I. Gunnarsdóttir. (2014). Að upplýsa og fræða um einhverfu. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 313-325). Háskólaútgáfan.
- Lau, B. Y., Leong, R., Uljarevic, M., Lerh, J. W., Rodgers, J., Hollocks, M. J., South, M., McConachie, H., Ozsivadjian, A., Van Hecke, A., Libove, R., Hardan, A., Leekam, S., Simonoff, E. og Magiati, I. (2020). Anxiety in young people with autism spectrum disorder: common and autism-related anxiety experiences and their associations with individual characteristics. *Autism: The international journal of research and practice*, 24(5), 1111-1126. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361319886246>
- Lerche, H., Weber, Y. G., Jurkat-Rott, K. og Lehmann-Horn, F. (2005). Ion channel defects in idiopathic epilepsies. *Current Pharmaceutical Design*, 11(21), 2737-52. <http://dx.doi.org/10.2174/1381612054546815>
- Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013.
- Maddox, B. B., og White, S. W. (2015). Comorbid social anxiety disorder in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 3949–3960. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2531-5>
- Magnús Haraldsson. (2015). Práhyggjuárátturöskun - falinn sjúkdómur. *Læknablaðið*, 101(2), 87-94. <https://www.laeknabladid.is/media/tolublod/1674/PDF/f02.pdf>
- Mangen, A. (2010). Skjár eða blað – skiptir það máli? (Kristján Jóhann Jónsson þýddi). *Skíma*, 33(2), 48-50. <https://rafhladan.is/bitstream/handle/10802/11990/skima2010-2.pdf?sequence=1>
- Masiran, R. (2018). Stimming behavior in a 4-year-old girl with autism spectrum disorder. *BMJ Case Reports*. <http://dx.doi.org/10.1136/bcr-2017-223671>
- Millichap, J. G. (2003). Diagnosis of autism. *Pediatric Neurology Briefs*, 17(10), 79–80. <http://doi.org/10.15844/pedneurbriefs-17-10-8>

- Ming, X., Brimacombe, M., og Wagner, G. C. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain & development*, 29(9), 565–570.
<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2007.03.002>
- Muris, P., Steerneman, P., Merckelbach, H., Holdrinet, I. og Meesters, C. (1998). Comorbid anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 12(4), 387-393. [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(98\)00022-X](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(98)00022-X)
- Ozsivadjian, A., Knott, F. og Magiati, I. (2012). Parent and child perspectives on the nature of anxiety in children and young people with autism spectrum disorders: a focus group study. *Autism: the international journal of research and practice*, 16(2), 107–121.
<https://doi.org/10.1177/1362361311431703>
- Páll Magnússon. (1993). Einhverfa. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstjórar), *Íslenska sálfræðibókin* (bls. 186-193). Mál og menning.
- Páll Magnússon. (e.d.). *Einhverfurófið*. Einhverfusamtökin.
<https://www.einhverfa.is/is/fraedsla/ahugaverdar-greinar-og-skyrslur/einhverfurofid>
- Phung, J. N., Abdullah, M. M. og Goldberg, W. A. (2019). Poor sleep quality among adolescents with ASD is associated with depressive symptoms, problem behaviors, and conflicted family relationships. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 34(3), 173–182. <https://doi.org/10.1177/1088357618794916>
- Raising children. (2020, 6. nóvember). *Anxiety: autistic children and teenagers*.
<https://raisingchildren.net.au/autism/health-daily-care/mental-health/anxiety-asd#:~:text=Autistic%20children%20and%20teenagers%20can,visual%20supports%20and%20practice%20opportunities>.
- Reynolds, A. M. og Malow, B. A. (2011). Sleep and autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 58(3), 685–698. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.03.009>
- Robledo, S. J. og Ham-Kucharski, D. (2008). *Bókin um einhverfu: spurt og svarað* (Eiríkur Þorláksson þýddi). Græna húsið.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 3. grein/2007.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 21. grein/2007.
- Santrock, J. W. (2019). *Adolescence* (17. Útgáfa). McGraw-Hill Education.
- Sálstofan. (e.d.). *Stelpur á einhverfurófi*. <https://salstofan.is/wp-content/uploads/2020/06/stelpur-%C3%A1-einhverfur%C3%B3fi.pdf>

- Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L. og Pelicano, E. (2016). Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1297-1306. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1>
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. (2014). Snemmtæk íhlutun. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 207-225). Háskólaútgáfan.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. (2014). Stöðugleiki og breytingar. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 171-191). Háskólaútgáfan.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Lucas, 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 & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Straus, J. N., (2010). Autism as culture. Í L. J. Davis (ritstjóri), *The disability studies reader* (3. útgáfa) (bls. 535-559). Routledge.
- Su, Y. E., Naigles, L. R. og Lin-Yan, S. (2018). Uneven expressive language development in mandarin-exposed preschool children with ASD: comparing vocabulary, grammar, and the decontextualized use of language via the PCDI-toddler form. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3432-3448. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3614-x>
- Svandís Ása Sigurjónsdóttir. (2014). Greining. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar*. (bls. 95-107). Háskólaútgáfan.
- Tuchman, R., og Rapin, I. (2002). Epilepsy in autism. *The Lancet Neurology*, 1(6), 352–358. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(02\)00160-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(02)00160-6)
- Umboðsmaður barna. (e.d.). *Réttur fatlaðra barna*. <https://www.barn.is/media/barnasattmalinn/23-grein-barnasattmalans-fotlud-born.pdf>
- Wheeler, M. (2020). *Getting started: introducing your child to his or her diagnosis of autism*. Indiana University Bloomington. <https://www.iidc.indiana.edu/irca/learn-about-autism/getting-started-introducing-your-child-to-his-or-her-diagnosis-of-autism.html?fbclid=IwAR1IX-WhjbeVuBPMqkBPXgPBx-q9LdCG7GkXRPC8jhajc9oUbfVdSv5Wyo8>

- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., og Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical psychology review*, 29(3), 216–229. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- World Health Organization [WHO]. (2021, 2. apríl). *Autism spectrum disorders*. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Young, R. L. og Rodi, M. L. (2014). Redefining autism spectrum disorder using DSM-5: the implications of the proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 758-765. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-1927-3>
- Póra Leósdóttir. (2014). Þátttaka og lífsgæði. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 295-311). Háskólaútgáfan.
- Ægir Már Þórisson. (e.d.). *Hvað er einhverfa?* Persóna.is. <http://persona.is/index.php?action=articles&method=display&aid=43&pid=18>Fyrirsögn heimildaskrár er ótölusett fyrir miðju.