



Árið 1943 birti bandaríski læknirinn Leo Kanner tímaritsgrein sem hann nefndi *Einhverfar truflanir tilfinningatengsla*. Hann lýsti þar 11 börnum sem virtust eiga það sameiginlegt að lifa í eigin heimi, tengslalítill við annað fólk. Þau voru sein til í málþroska og sum lærðu reyndar aldrei að tala. Þau sem lærðu að tala notuðu ekki málið sem tæki til samskipta við annað fólk. Tal þeirra var ekki í samhengi við það sem var að gerast í kringum þau og sum þeirra stögluðust í sífellu á sömu orðunum og setningunum. Önnur bergmáluðu það sem við þau var sagt. Athafnir þeirra voru um margt sérkennilegar, leikir fábreyttir og fólust gjarnan í að endurtaka í sífellu sömu einföldu athafnirnar. Áhugamál þeirra voru undarleg og óvenjuleg. Kanner valdi þessu fyrirbæri heitið barnaeinhverfa.

Í meginatriðum er lýsing Kanners á hegðunareinkennum einhverfu enn í fullu gildi. Hins vegar hefur skilningur manna á eðli og orsökum fyrirbærisins breyst verulega.

Geðveiki eða þroskatruflun?

Á fyrstu áratugunum eftir að Kanner birti grein sína var almennt litið svo á að hann hefði uppgötvað sérstaka tegund geðveiki sem eiginleg væri börnum og líklegast nokkurs konar bernskuútgáfa af geðklofa. Á áttunda áratugnum birtust rannsóknaniðurstöður sem bentu til þess að ekkert samhengi væri milli einhverfu og geðklofa. Með auknum rannsóknum á einhverfu tók að mótast sá skilningur að einhverfa væri þroskatruflun og hegðunareinkennin sem áður er lýst stöfuðu af frávikum í ákveðnum þroskaþáttum á vitsmunasviðinu. Eftir 1980 hafa menn verið nokkuð sammála um að skipa einhverfu og nokkrum öðrum fátíðum þroskatruflunum, sem hafa flest einkenni einhverfu, saman í flokk og nefna þær einu nafni „gagntækar þroskatruflanir“.

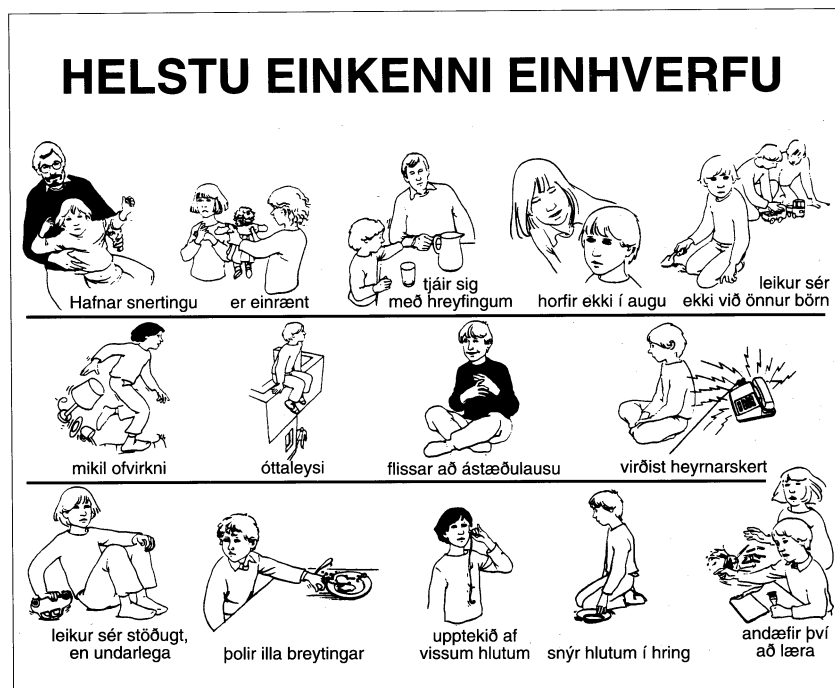
Uppeldislegar orsakir eða líffræðilegar?

Í grein Kanners frá 1943 kemur fram að hann er þeirrar skoðunar að einhverfa sé meðfædd truflun — ásköpuð vangeta til að mynda tilfinningatengsl við annað fólk. Þess sér þó bráðlega merki í skrifum hans að hann byrjar að hopa frá þessu upphaflega sjónarmiði sínu og, e.t.v. í samræmi við tíðarandann, leita að uppeldislegum orsökum. Sú hugmynd að einhverfa ætti sér uppeldislegar orsakir var svo fullmótuð um 1950 og var ríkjandi viðhorf fram undir 1970. Einhverfan var talin eiga rætur að rekja til þess að foreldrar einhverfu barnanna væru

ófærir um að sýna þeim þá hlýju og tilfinningalegu örvun sem nauðsynleg væri til að eðlileg tengsl gætu myndast milli foreldra og barns. Þetta leiddi svo til þess að börnin hyrfu inn í sjálf sig og mynduðu um sig skel til varnar þeirri höfnun sem þau hefðu orðið fyrir frá sínum nánustu.

Í byrjun áttunda áratugarins voru margir farnir að efast um þessa orsakagreiningu og bentu á að hún styddist ekki við skýrar rannsóknaniðurstöður. Þvert á móti bentu nýjar rannsóknir til þess að orsakanna væri ekki að leita í uppeldi barnanna, heldur í truflunum í starfsemi miðtaugakerfisins. Þessari hugmynd óx fylgi og í lok áttunda áratugarins voru menn almennt orðnir sammála um þann skilning sem enn er ráðandi, sem sagt að einhverfa stafi af líffræðilegum orsökum.

Málið vandast hins vegar þegar skilgreina á nákvæmlega hverjar þær líffræðilegu orsakir eru. Vitað er að erfðir eiga nokkurn hlut að máli. Rannsóknir hafa sýnt að ef foreldrar eiga einhverft barn eru líkurnar á að annað barn þeirra sé



Helstu einkenni einhverfu.

einnig einhverft u.þ.b. tveir af hundraði. Það eru í sjálfu sér ekki miklar líkur en þó margfalt meiri en almennu líkurnar á að barn sé einhverft. Ljóst er að erfðir skýra ekki nema takmarkaðan hluta málsins. Sýnt hefur verið fram á að einhverfa getur komið fram samfara ýmsum sjúkdómum, svo sem rauðum hundum á meðgöngu tíma og ákveðnum fátíðum sjúkdómum í taugavef. Líffræðilegu orsakirnar virðast því geta verið af ýmsu tagi, en eiga það sameiginlegt að leiða af sér sams konar hegðunareinkenni, þ.e. einhverfuna. Þessar þekktu orsakir

skýra þó ekki nema lítinn hluta tilfella. Vitað er að í heilastarfseminni er einhver truflun eða skerðing, en ekki hægt að staðsetja hana eða vita nákvæmlega hvers eðlis hún er.

Tíðni

Einhverfa er tiltölulega fátíð fötlun. Lengi hefur verið álitíð að tíðnin væri 4 af hverjum 10.000. Nýjar rannsóknir benda nú til að hún geti verið öllu meiri. Samkvæmt þessum niðurstöðum virðist mega búast við að 10 börn af hverjum 10.000 sem fæðast verði einhverf. Tíðnin er ólíkt hærri meðal drengja; í hópi einhverfra eru u.þ.b. þrír drengir á móti hverri einni stúlku.

Einkenni

Hegðunareinkennum einhverfu er gjarnan skipt í þrennt. Í fyrsta lagi eru einkenni er varða tengsl og samspil við aðra. Í öðru lagi einkenni í máli og tjáskiptum og í þriðja lagi áráttuhegðun.

Tengsl og samspil

Oft er fyrsta einkennið sem foreldrar sjá í fari einhverfs barns síns að „ekki náist samband við barnið“. Augtengsl eru lítil, barnið „fer illa í fangi“, þ.e. lagar sig illa að líkama þess sem heldur á því og réttir ekki upp hendur til að láta taka sig upp. Barnið virðist meðvitundarlítið um tilvist og tilfinningar annarra og svo að sjá sem návist fólks skipti það litlu máli. Einhverfum börnum er oft lýst þannig að þau séu eins og innilokuð í eigin heimi. Sú lýsing er þó alls ekki einhlít því tengslaskerðingin er mismikil. Þau einhverfu börn sem vægar eru skert á þessu sviði geta myndað töluverð tengsl við fullorðna en skerðingin kemur fremur fram í vangetu til að ná tengslum og samspili við önnur börn og eignast leikfélaga. Oft er engu líkara en einhverf börn umgangist annað fólk eins og dauða hluti, noti það sem tæki til að fá þörfum sínum fullnægt.

Mál og tjáskipti

Nánast öll einhverf börn hafa seinkaðan málþroska og u.þ.b. helmingur þeirra fær aldrei mál sem nýtist þeim til samskipta við aðra. Grundvallarskerðingin virðist ekki liggja í málþroskanum, heldur í sjálfri tjáskiptahæfninni sem er forsenda þess að mál þróist og nýtist sem tæki til að blanda geði við annað fólk. Skerðingin snertir einnig getuna til tjáskipta án orða, svo sem með augnsambandi, svipbrigðum eða bendingum. Mál þeirra einhverfu einstaklinga sem á annað borð læra að tala er venjulega sérkennilegt. Bergmálstal er algengt, svo og ruglingur persónufornafna á þá lund að nota þú eða hann um sjálfan sig. Málið er oft steglt í formi og innihaldi. Þannig endurtekur hinn einhverfi oft sömu setninguna sí og æ án nokkurs samhengis við aðstæður. Einnig gætir erfiðleika við að halda þræði í samræðum þrátt fyrir að málþroski til þess sé nægur. Hljómfall talaðs máls er oft sérkennilegt og einhæft.

Áráttuhegðun

Meðal yngstu barnanna og þeirra einhverfu einstaklinga sem mest eru skertir er

hér oft um að ræða sérkennilegar, síendurteknar hreyfingar, einkum handahreyfingar, svo sem að veifa höndum í axlarhæð. Stundum kemur fram undarlegur áhugi á einstökum eiginleikum hluta, t.d. áferð þeirra eða lykt. Getur þá hinn einhverfi unað sér tímunum saman við að strjúka hlut sem hefur sérstaka áferð. Snúningshreyfingar vekja oft sérstakan áhuga einhverfra og eyða þeir þá löngum stundum í að láta hluti snúast eða horfa á slíkt, t.d. viftu eða tromlu í þvottavél. Hjá þeim er meira mál hafa kemur áráttuhneigðin stundum fram í óvenjulegum, þröngum áhugasviðum, svo sem að vita allt um mismunandi gerðir þvottavéla. Talar þá hinn einhverfi einatt mikið um áhugasvið sitt, hvort sem aðstæður gefa tilefni til þess eða ekki. Þráhyggja kemur einnig á stundum fram í ríkri þörf fyrir að halda öllu óbreyttu í kringum sig. Getur það valdið hinum einhverfa miklum óróleika og vansæld ef eitthvert smáatriði í daglegu lífi hans eða umhverfi fer úr sínum föstu skorðum.

Til viðbótar við þessa þrjá meginflokka einkenna er algengt að sjá truflanir sem ekki eru sérstakar fyrir einhverfa. Má þar nefna truflanir í mataræði og svefni. Einnig sérkennileg viðbrögð við skynrænum áreitum, svo sem minnkað sársaukaskyn og ofurnæmi fyrir ákveðnum tegundum hljóða eða snertingar. Truflanir í hreyfiproska eru algengar og lýsa sér í sérkennilegri líkamsbeitingu og slakri samhæfingu. Einkenni á tilfinningasviðinu eru og algeng, svo sem óttaleysi við raunverulegar hættur en sterk hræðsluviðbrögð við ýmsum venjulegum, hættulausum hlutum.

Frávik í vitsmunaproska

Þorri einhverfra hefur skerta greind. Rannsóknur ber nokkuð saman um að fjórutíu af hundraði hafi greindarvísitölu undir 50. Þrjátíu af hundraði liggja á greindarvísitölubílinu 50–70 og önnur 30% hafa greindarvísitölu yfir 70. Þessi frávik í greindarþroska duga þó ekki til að útskýra þau sérstöku einkenni einhverfunnar sem hér hefur verið lýst.

Á seinustu árum hafa rannsóknir smátt og smátt varpað ljósi á frávik í afmörkuðum þáttum vitsmunaproskans sem þoka okkur nokkuð áleiðis til skilnings í þessu efni. Þessi frávik snerta sér í lagi hæfnina til að vinna úr upplýsingum sem hafa félagslega og tilfinningalega merkingu. Barn sem ekki skynjar tilfinningalegt innihald í svipbrigðum eða rödd móður sinnar myndar ekki við hana tengsl á sama hátt og önnur börn. Þá hafa rannsóknir bent til að einhverfir hafi skerta getu til að gera sér grein fyrir að aðrir búi yfir hugsun og hugarástandi sem sé aðskilið frá þeirra eigin hugsun. Hér er í rauninni um að ræða getuna til að setja sig í spor annarra, getuna til þess innsæis í hugsun og líðan annars fólks sem er undirstaða mannlegra samskipta og tengsla. Annar þáttur á vitsmunasviðinu sem virðist vera skertur er getan til að hugsa óhlutbundið. Einnig koma fram erfiðleikar í að hugsa í runu, en það er hugsun í röð þar sem hver eining er bundin röklegum tengslum þeim einingum sem fara á undan og á eftir. Mikils er að vænta af frekari rannsóknum á vitsmunaproska einhverfra.

Einhverft barn

Sveinbjörn er þriðja barn foreldra sinna. Meðganga og fæðing gengu vel. Hann var vært barn og rólegt á fyrsta ári, dafnaði vel, fór að ganga 12 mánaða gamall og var hinn liprasti í hreyfingum. Er hann var tveggja ára voru foreldrar hans þó orðin áhyggjufull yfir því að ekki væri allt með felldu í þroska drengsins. Hann dundaði sér furðu lengi einn úti í horni við að handfjatla hluti, einkum að snúa þeim sífellt í hringi, og virtist hafa litla þörf fyrir að blanda geði við aðra. Amma hans sagðist alltaf hafa á tilfinningunni að hann horfði ekki á sig, heldur í gegnum sig. Hann virtist og ætla að verða seinn til máls.

Þriðja aldursárið var tími mikillar óvissu og umræðna um drenginn. Í fjölskyldunni voru rifjuð upp dæmi um börn sem höfðu verið sein til en spjarað sig svo. Leitað var til ýmissa fagmanna sem yfirleitt voru á því að best væri að bíða og sjá til. Er Sveinbjörn var tæplega þriggja ára sneru foreldrar sínar, að ráði barnalæknis, til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Þar leiddi rannsókn í ljós að við þriggja ára lífaldur var málþroskaaldur drengsins á bilinu 18–24 mánaða og greindaraldur á svipuðu róli. Talið var að hann hefði sterk einkenni einhverfu og af þeirri ástæðu var honum vísað til nánari athugunar á barna- og unglíngageðdeild Landspítalans. Þar var staðfest að um einhverfu væri að ræða og ráðlögð meðferð í dagvistun á dagdeild barnageðdeildarinnar. Þetta varð að ráði og var í meðferðinni lögð megináhersla á að örva málþroska og auka hæfni drengsins í samspiili og samskiptum.

Fjögurra ára gamall útskrifaðist Sveinbjörn af dagdeildinni og hóf nám í sérdeild fyrir einhverfa í almennum grunnskóla. Þar var haldið áfram þeirri þjálfun sem þegar var hafin og auk þess byrjað að kenna hefðbundnar námsgreinar eftir því sem þroski hans gaf tilefni til.

Við sex ára aldur sýndi ný úttekt á þroska Sveinbjarnar að málþroskaaldur var fjögur ár og greindarvísitala 60. Hann var hraustlegt og myndarlegt barn að sjá en þurfti mikla gæslu, þar sem hann gætti sín lítt á ýmsum hættum í umhverfinu. Hegðun hans var um margt undarleg. Hann hafði feikilegan áhuga á hrærivélum og var erfitt að halda uppi samræðum við hann um önnur efni. Annað sérstakt áhugaefni voru hnappar. Þurfti hann helst alltaf að halda á hnapp í hendinni og sneri sér oft að fólki á almannaferi til að grannskoða hnappa og tölur á fötum þess. Uppeldi Sveinbjarnar var mikið álag á fjölskyldu hans sem þó nýtti sér skammtímavistun og önnur stuðningsúræði af því tagi til að fá hvíld af og til. Einnig hlupu ættingjar stundum undir bagga og gættu drengsins.

Eftir því sem á leið varð æ ljósara að þarfir drengsins fyrir sérstaka umönnun og þjálfun fóru illa saman við venjulegt fjölskyldulíf. Foreldrar sínar sóttu því um vistun fyrir hann á sérhæfðu meðferðarheimili fyrir einhverfa og fluttist hann þangað fjórtán ára gamall.

Fimmtán ára gamall stundar Sveinbjörn enn nám í sérdeildinni fyrir einhverfa. Á meðferðarheimilinu fær hann ríkulega þjálfun sem miðar að því að bæta félagslega aðlögun hans og gera hann að eins sjálfstæðum einstaklingi og þroski hans leyfir. Hann heldur góðum tengslum við fjölskyldu sína og dvelur hjá foreldrum sínum flestar helgar.

Líkleg framvinda er sú að um 16–18 ára aldurinn flytji Sveinbjörn á sambylí fyrir fatlaða og hefji störf á vernduðum vinnustað sem sérstaklega er aðlagður að þörfum einhverfa.

Meðferð

Síðan Kanner lýsti fyrst einhverfunni hafa ótal meðferðarúræði verið reynd með misjöfnum árangri. Í stórum dráttum má flokka þessi úrræði í þrennt. Í fyrsta lagi þau sem byggjast á hugmyndum sállækninganna, í öðru lagi líffræðilegar aðferðir og í þriðja lagi kennslufræðilegar aðferðir.

Aðferðum sállækninganna, svo sem leikmeðferð og samtalsmeðferð fyrir foreldra og/eða börn, var einkum beitt meðan sá skilningur var ríkjandi að einhverfa ætti sér uppeldislegar orsakir og tengslatruflun barnanna stafaði af tilfinningahömlum sem meðferðin þyrfti að losa um. Ekki liggja fyrir traustar rannsóknaniðurstöður um árangur meðferðar af þessu tagi og er hún nú víðast aflögð.

Hvað varðar líffræðilegar aðferðir ber fyrst að geta þess að engin lyf hafa fundist sem hafa áhrif á hin sérstöku einkenni einhverfunnar. Hins vegar getur lyfjameðferð komið að gagni í einstökum tilfellum með því að hafa áhrif á ýmis aukaeinkenni og bæta þannig aðlögun. Róandi lyf geta t.d. dregið úr kvíða og óróleika og komið reglu á svefntíma, en svefntruflanir eru algengar meðal einhverfa. Fram hafa komið kenningar um að stórskammtar af B-vítamíni dragi úr einhverfueinkennum og einnig að sérstakt mataræði geti haft jákvæð áhrif í vissum tilvikum. Þessar hugmyndir styðjast enn sem komið er ekki við skýrar rannsóknaniðurstöður.

Sú meðferð sem reynst hefur árangursríkust og best er studd rannsóknum, er sérhæfð kennsla og atferlismótun. Að baki kennslunni liggur sú hugmynd að vegna frávíka í þroska á félags- og tilfinningalega sviðinu hafi einhverfu börnin ekki náð að tileinka sér ótalmargt sem önnur börn læra á samskiptum við annað fólk. Þannig að það sem einhverfu börnin læra ekki, þarf að kenna þeim. Gert er sem nákvæmast þroskamat og síðan hafist handa við að kenna börnunum nýja færni sem er í samræmi við þroska þeirra. Kennsluumhverfi og -aðferðir þurfa að taka mið af þeim sérstöku frávikum í þroska sem einkenna alla einhverfa einstaklinga, en þess utan þurfa kennsluáætlanir að vera einstaklingsbundnar. Þar sem einhverfir eru á ýmsan hátt misleitur hópur er mismunandi hversu sérhæft meðferðarumhverfi hæfir hverjum og einum. Þannig þurfa sumir einhverfir kennslu í sérdeildum eða sérskólum meðan aðrir geta stundað nám í almennum bekkjardeildum með stuðningi. Reglan er sú að hver og einn eigi að fá kennslu í eins almennu og lítið sérhæfðu umhverfi og hann ræður við og getur nýtt sér. Miklu varðar að meðferð hefjist strax eftir að einhverfa hefur verið greind. Á Íslandi greinast einhverf börn að meðaltali við þriggja ára aldur.

Aðferðir atferlismótunar koma að góðu gagni í kennslunni. Þær geta einnig verið foreldrum stöð í að styrkja það sem börnin gera vel og draga úr hegðun- artruflunum.

Meðferðin getur þó ekki beinst eingöngu að hinum einhverfa. Uppeldi einhverfs barns hefur í för með sér mikið álag á heimili þess. Foreldrar þurfa ráðgjöf og fræðslu og aðra aðstoð af ýmsu tagi. Má þar nefna tilsjónarmenn, stuðningsfjölskyldur og skammtímavistun sem létta hluta álagsins af heimilinu og geta þannig gert fjölskyldunni kleift að hafa einhverfa barnið eða unglínginn heima lengur en ella.

Framvinda og horfur

Í sumum tilvikum virðast einhverfueinkenni vera til staðar allt frá fæðingu. Í öðrum tilfellum þroskast börnin eðlilega til 1–3 ára aldurs og jafnvel lengur áður en einkennin koma fram. Nýleg bandarísk rannsókn sem gerð var meðal foreldra einhverfra barna leiddi í ljós að við 24 mánaða aldur höfðu 76 af hundraði foreldranna þegar tekið eftir einhverfueinkennum í fari barna sinna og við 36 mánaða aldur höfðu 94% orðið vör við einkennin.

Einhverfir eru sundurleitur hópur bæði hvað varðar greindarfar og það hversu alvarleg einhverfueinkennin eru. Í samræmi við þetta eru framfarir þeirra mismiklar og mishraðar. Tvö atriði hafa reynst segja fyrir um framfarahorfur. Annars vegar greindarfarið og hins vegar málþroskinn um 5–6 ára aldurinn. Því greindara sem barnið er þeim mun líklegra er að það taki góðum framförum. Því meira mál sem komið er um 5–6 ára aldurinn þeim mun betri eru horfur. Skert tengsl eru mest áberandi fram á 5–7 ára aldurinn. Þá batna oft tengslin, einkum við þá sem barninu eru nákomnastir, en eftir situr skert hæfni til að eiga samspil við jafnaldra, eignast leikfélaga og vini.

Flogaveiki er algeng í hópi einhverfra. Um 18 ára aldur hefur fjórði hver einhverfur einstaklingur fengið flog. Algengast er að fyrst beri á flogaveikinni á 11–14 ára aldri.

Unglingsárin eru mörgum einhverfum erfiður tími og rannsóknir sýna nokkra afturför hjá u.þ.b. fimmtungi þeirra á því tímabili. Á því þroskaskiði skiptir jafnaldráhópurinn æ meira máli. Margir einhverfir unglíngar finna fyrir löngun til að eignast vini og félag, ekki síst af gagnstæðu kyni, en skortir þá félagslegu færni sem þarf til að mynda slík tengsl. Reyndar er nánast óþekkt að einhverfir nái að mynda svo nán tengsl að til þess komi að þeir stofni fjölskyldu. Á öðrum sviðum geta þeir sem mestum framförum taka náð langt. Þekkt eru dæmi um einhverfa sem lokið hafa háskólaprófum og standa framarlega á sínum fræðasviðum.

Vandaðar langtímarannsóknir á einhverfu eru ekki margar enn sem komið er. Sú þeirra sem oftast er vitnað til sýndi að allt að sautján af hundraði þess hóps sem rannsakaður var gátu lifað tiltölulega sjálfstæðu lífi, unnið fyrir sér og staðið að mestu á eigin fótum. Allir hinir þurftu stuðning í mismiklum mæli, allt frá því að þurfa að vera á stofnun með mikilli umönnun yfir í að geta búíð á sambýli með nokkrum stuðningi og leiðbeiningum. Verndaðir vinnustaðir eru mikilvægur liður í þjónustu við fullorðið einhverft fólk.

Ýmislegt bendir til þess að því fyrr sem meðferð getur hafist og þeim mun markvissari sem hún er, því stærra verði sá hópur einhverfra sem þroskast til

nokkurs sjálfstæðis. Þróun undanfarinna ára hefur verið í þessa átt og eru því nokkrar vonir bundnar við að sá hópur einhverfra sem lifað getur tiltölulega sjálfstæðu lífi muni stækka.

Einhverfa er varanleg fötlun. Jafnvel þeir einhverfir sem mestum framförum taka bera hennar einhver merki alla ævi.