

1.

Greining

Hvernig veistu hvort barnið þitt er í raun og veru ólíkt öðrum börnum? Og að hvaða leyti? Í þessum kafla kemstu að því hvað greining einhverfu hefur í för með sér, hvernig læknar komast að því að barn sé með einhverfu og við hverju megi búast næstu mánuðina á eftir.

Hvað er einhverfa?

Einhverfa er röskun í taugaþroska sem kemur venjulega í ljós á unga aldri. Hún takmarkar getu barnsins til að læra að tjá sig, eiga félagsleg samskipti og nota ímyndunaraflíð í leik. Opinberlega er einhverfa skilgreind sem gagntæk þroskaröskun og hún hamlar þroska barnsins. Áratugum saman hefur einhverfa valdið vísindamönnum heilabrotum og þeir hafa komist að raun um hversu flókið fyrirbæri hún er. Þó að við vitum miklu meira um hana nú en við gerðum fyrir nokkrum áratugum, þegar læknar undir forystu Brunos Bettelheim, sérfræðings í þroskaferli barna, héldu að einhverfu mætti rekja til „ísskápsmæðra“ sem væru fjarlæggar og sinnulausar, er þessi röskun á margan hátt mikil ráðgáta enn í dag. En einhverfa er þraut sem glímt er við á hverjum degi og því má búast við að svör finnist við erfiðustu spurningum einhverfunnar í náninni framtíð.

Skilgreiningin „einhverfa“ var fyrst notuð af vísindamanninum Eugene Bleuler árið 1912, en hann hafði einnig gert tillögu um skil-

greininguna „geðklofa“ til að lýsa ástandi sem einkennist af sundrun hugmyndatengsla. Einhverfu var fyrst lýst sem sérstakri röskun í ritgerð læknisins Leos Kanner frá Baltimore, sem gefin var út árið 1943 og hét „Autistic Disturbances of Affective Contact“ (Einhverfar truflanir á tilfinningatengslum). Þar lýsir Kanner athugunum sínum á börnum með einkenni sem á þeim tíma voru talin benda til vitsmunalegrar eða tilfinningalegrar fötlunar. Ári síðar skrifaði læknir í Vínarborg, Hans Asperger, um ástand þar sem einkennin voru ótrúlega lík þeim sem Kanner hafði lýst og var síðar kallað Aspergersheilkenni, sem er ein tegund einhverfu.

Áratugum síðar var kenningin um ísskápsmömmurnar lögð til hliðar og í staðinn tóku menn upp kenningar Bernards Rimland, sem voru ekki eins harðneskjulegar, en hann uppgötvaði líffræðilega orsök ástandsins. Nú vita vísindamenn að einhverfa tengist því á engan hátt hvernig mæður annast börn sín og hafa rakið ástandið til erfðafræðilegra stökkbreytinga á sumum litningum líkamans.

Eftir því sem greiningartæki og aðferðir hafa þróast í árunna rás hafa barnalæknar, heilbrigðisstarfsfólk og kennarar náð sífellt betri árangri við að finna börn með einhverfu. Það er engin furða þótt einhverfa virðist alls staðar nú á dögum. Frásagnir af einhverfu birtast reglulega bæði í prent- og ljósvakamiðlum og félög og samtök sem vilja kynna einhverfu og stuðla að auknum rannsóknum hafa verið að eflast og láta æ meira til sín taka.

En fyrir fjölmargar fjölskyldur er einhverfa eitthvað miklu meira en einföld greining. Hin læknisfræðilega lýsing nær engan veginn að tjá þann harm og þá sorg sem fylgir í kjölfarið. Fjölskyldum með börn sem fá þessa greiningu finnst oft að lífinu hafi verið umturnað. Til að takast á við þetta þurfa foreldrar stundum að endurmeta uppeldisaðferðir sínar að öllu leyti, allt frá mataræði til menntunar. Þau þurfa að varpa frá sér gömlum væntingum og skapa sér nýjar um leið og þau basla við að finna menntunar- og meðferðarúræði sem gefa börnunum einhverja von um að geta lært, þroskast og orðið heilbrigð. Í stuttu máli verða þau að byrja algjörlega upp á nýtt.

En þó að lærdómskúrfan geti vissulega verið brött, komast margar fjölskyldur að því að þegar þær hafa búið til stuðningshóp sem samanstendur af heilbrigðisstarfsfólki, ættingjum, kennurum, meðferðaraðilum og vinum, geta þær aftur náð fótfestu og árangri, og þar með gefið öðrum von sem eru ef til vill að hefja langa og stranga ferð í leit að nýju jafnvægi.

Hvað er átt við þegar talað er um gagntækar þroskaraskanir og einhverfuróf?

Þau einkenni sem Kanner lýsti á sínum tíma má enn í dag heimfæra á ákveðinn hóp barna og í því sambandi er oft talað um dæmigerða einhverfu. Með aukinni þekkingu varð ljóst að til væri allstór hópur barna sem sýndi sum af einkennum einhverfu auk þess sem einkenni gátu komið fram með öðrum hætti en hjá börnum með dæmigerða einhverfu. Eftir mikið rannsóknarstarf tókst fræðimönnum að skilgreina nokkra greiningarflokka til viðbótar við einhverfu. Þeir voru síðan teknir inn í alþjóðleg greiningarkerfi, en upplýsingar um þau má finna hér í bókinni. Flokkarnir eru mismunandi líkir eða ólíkir dæmigerðri einhverfu þegar litið er til einkenna, samsetningar, styrkleika og þróunar. Hugtakið „gagntæk þroskaröskun“ er ákveðið samheiti eða regnhlífarhugtak sem nær yfir allmarga undirflokka. Dæmi um undirflokka auk einhverfu eru: Ódæmigerð einhverfa, Aspergersheilkenni, Rettsheilkenni og aðrar gagntækar þroskaraskanir. Fjallað verður nánar um þessa flokka síðar.

Þessir flokkar gagntækra þroskaraskana eiga það allir sameiginlegt að frávik í hegðun, sem rekja má til röskunar í taugaþroska, koma fram á þremur megin sviðum, í félagslegum samskiptum, máli og tjáskiptum og í sérkennilegri og árattukenndri hegðun. Frávikin hafa viðtæk áhrif á færni einstaklingsins við allar aðstæður. Einkennin eru þó mismikil hjá hverjum og einum. Í flestum tilfellum hefur þroski verið óeðlilegur frá byrjun og einkenni koma oftast fram á fyrstu fimm árum ævinnar. Það er algengt, en þó ekki algilt, að um einhverja greindarskerðingu sé að ræða.

Rétt eins og stundum er talað um mannlegan fjölbreytileika, þróaðist sú sýn að fjölbreytileika þeirra einstaklinga sem greinast með gagntækar þroskaraskanir mætti raða á vidd eða róf eftir því hve einhverfueinkennin væru mörg. Í þessu sambandi er því talað um „einhverfurófið“. Einkennin eru alvarlegust hjá þeim sem greinast með einhverfu. Einhverfa er því á öðrum enda einhverfurófsins og aðrir greiningarflokkar raða sér svo á það þannig að einkennum fækkar eftir því sem fjær dregur dæmigerðri einhverfu.

Hversu algeng er einhverfa?

Einhverfa er miklu algengari en menn halda. Samkvæmt upplýsingum frá Greiningar- og ráðgjafarstöð íslenska ríkisins eru 2 til 6 af hverjum 1000 með einhverfu (lægri talan) eða röskun á einhverfurófi (hærri talan). Að mati Greiningarstöðvar þarf að miða við 6 af 1000 (eða 0,6%) sem lágmarkstölu þegar hugað er að skipulagi þjónustu. Það jafngildir því að 1 af hverjum 167 sé með röskun á einhverfurófi, eða 24 til 26 börn í hverjum fæðingarárgangi (4000 til 4250). Á skrá Greiningarstöðvar í byrjun ársins 2007 var hátt á sjötta hundrað Íslendinga með röskun á einhverfurófi, en þeir ættu að vera um það bil þrisvar sinnum fleiri ef miðað er við ofangreindar tölur. Eftir því sem fólk er eldra, þeim mun minni líkur eru á því að það hafi fengið greiningu.

Er einhverfa orðin að faraldri?

Um þetta eru skiptar skoðanir. Breytingar á tíðni hafa verið mjög til umræðu, bæði meðal leikra og lærdra, þar sem stöðugt berast fréttir af nýjum rannsóknum á faraldsfræði einhverfu sem sýna aukna tíðni. Rannsóknir á Íslandi hafa einnig sýnt verulega aukningu, sérstaklega í yngstu aldurshópunum. Nokkur stýrr hefur staðið um það hvort aukningin sé „raunveruleg“, það er hvort þeim sem fæðast með einhverfu hafi fjölgað meira en sem nemur eðlilegri fólksfjölgun. Flestir fræðimenn sem fjallað hafa um málið telja að aukningin, sem kemur fram nánast alls staðar þar sem rannsóknir hafa verið gerðar, sé vegna annarra þátta. Samt sem áður hefur lítill hópur sérfræðinga viljað líta svo á að aukningin sé raunveruleg. Rót ósamræmisins felst í því hvernig tölur eru túlkaðar: Allir eru sammála um að einhverfutilfellum fjölgi hlutfallslega, en enginn veit nákvæmlega hvers vegna. Í því sambandi eru oftast nefnd áhrif nýrra skilgreininga og fleiri flokka einhverfu, ásamt betri greiningaraðferðum og aukinni þekkingu á einhverfu og skyldum röskunum meðal foreldra og fagmanna.

Þeir sem ekki eru tilbúnir til að lýsa því yfir að einhverfa sé orðin að faraldri segja að þar sem við vitum nú meira um þetta ástand en áður séu lækna líklegri til að greina það með réttum hætti hjá börnum og

Það skýri hvers vegna fleiri börn greinist með einhverfu. Þeir benda á að börnum, sem greinast með ýmiss konar þroskahömlun – en þannig hafa mörg börn með einhverfu gjarnan verið ranglega greind – hafi fækkað umtalsvert um leið og sérfræðingum hafi farið fram við að greina einhverfuna. Í grundvallaratriðum hafa þeir haldið því fram að börn hafi verið flutt úr einum greiningarflokki í annan.

Aðrir halda því fram að þessi skýring geti aðeins skýrt fjölgun einhverfugreininga að hluta og álykta að þetta ástand sé að breiðast út og krefjast þess að heilbrigðisyfirvöld og læknar leggi hart að sér við að finna ákveðna orsök og lækningu. Samkvæmt viðtali við dr. Susan Folstein, sem vinnur að rannsóknum á erfðafræði einhverfu, flækir það málið að ekki eru til neinar áreiðanlegar tölur um greiningu á einhverfu fyrir áratugum síðan og því er vandamt að bera tölur frá fyrri tíð saman við það sem er að gerast núna.

Hvað sem skilgreiningum líður er eitt víst: Einhverfa er ekki eins sjaldgæf og menn héldu í fyrstu og er í raun að verða sú þroskaröskun meðal barna sem mest aukning er á nú á tímum. Hvernig sem menn vilja skýra þessa aukningu, þá er hún raunveruleg og alvarlegt ástand hefur skapast í þjónustu við þennan hóp vegna þess að þjónustukerfið hefur brugðist seint við.

Er meiri tilhneiging til einhverfu meðal drengja en stúlkna?

Já. Drengir eru fjórum sinnum líklegri til að fá greiningu á einhverfurófinu en stúlkur, þannig að 3–4 drengir greinast með einhverfu á móti hverri stúlku sem greinist. Almennt séð er einhverfa meðal stúlkna þó á alvarlegra stigi en meðal drengja.