

Önnur skynjun – ólík veröld: Líf fólks á litrófi einhverfu

Jarprúður Þórhallsdóttir

Kynning á meistaraþrófsverkefni í fötlunarfræðum við Félags- og
mannvísindadeild Háskóla Íslands 2010

Leiðbeinandi: Dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Yfirlit

- ▶ Bakgrunnur rannsóknar
- ▶ Fræðilegt samhengi
- ▶ Um rannsóknina
- ▶ Niðurstöður
 - Óvenjuleg skynjun og skynúrvinnsla
 - Skólagangan
 - Sjálfsskilningur, gildi greiningar
- ▶ Lærdómur – hagnýt ráð

Bakgrunnur rannsókna

- ▶ Fólk á einhverfurófi hefur ekki átt sterka rödd í samfélaginu.
- ▶ Ævisögur fólks á einhverfurófi.
- ▶ Fáar rannsóknir þar sem leitað er eftir sjónarhorni fólksins á eigið líf og aðstæður.
- ▶ Þörf fyrir skilning á hegðun/viðbrögðum fólks á einhverfurófi – hvað liggur að baki hegðunar.
- ▶ Óvenjuleg skynjun ekki eitt af greingarviðmiðum fyrir einhverfu.

Einkennasvið

- ▶ Að eiga í erfiðleikum með félagsleg samskipti
 - ▶ Að eiga erfitt með mál og tjáskipti
 - ▶ Að hegða sér öðruvísi en flestir
-
- ▶ Hvað eru þau að upplifa?
 - ▶ Lítið skoðað

Fræðilegt samhengi

- ▶ Félagsleg sjónarhorn á fötlun.
- ▶ Kenningar um táknbundin samskipti (Blumer, 1969).
- ▶ Rannsóknir og kenningar fræðimanna innan læknávisinda og sálfræði um skynjun og skynúrvinnslu fólks á einhverfurófi.

Markmið

- ▶ Að afla þekkingar og skilnings á því hvernig það er að vera á einhverfurófi út frá sjónarhóli þeirra sem hafa þá reynslu.
- ▶ Með áherslu á sérstaka skynjun fólks á einhverfurófi og hvernig áhrif hún hefur á daglegt líf þess.
 - ▶ Einkum hegðun/viðbrögð og félagsleg samskipti.
- ▶ Einnig áhersla á þýðingu greiningar inn á einhverfuróf og reynslu þeirra af skólagöngu.

Hvernig rannsókn?

- ▶ Eigindlegar rannsóknaraðferðir
 - Opin viðtöl, a.m.k. tvö við hvern þátttakanda, alls 21 viðtal.
- ▶ Þátttakendur
 - 20-46 ára, fimm karlar og þrjár konur sem hafa greiningu á einhverfurófi.
 - Greining á barnsaldri/ greining fullorðin
 - Gátu vel tjáð sig með orðum.

Niðurstöður

Fötlun í félagslegum samskiptum

„Ég meina hvað get ég sagt, maður var bara sérstakur krakki. Maður var skammaður fyrir alls kyns hluti og það var ýmislegt sem maður skildi ekki í sambandi við mannleg samskipti, það var bara eins og líkamstjáskipti. Ég skildi það aldrei þegar ég átti að hætta og það var ýmislegt í umhverfinu sem ég skildi ekki. Það er ýmislegt sem ég hef gert í fortíð og fólk hefur bara ekki skilið og fundist vera ókurteisi, svona þú veist ... Þetta er bara fötlun í félagslegum samskiptum.”

Óvenjuleg skynjun og skynúrvinnsla

Skynjun

- ▶ Móttaka áreitis í skynfæri
- ▶ Umbreyting þess í taugaboð (skynhrif)
- ▶ Færsla boðanna til heila
- ▶ Túlkun þeirra þar í samræmi við fyrri reynslu (skyntúlkun)
(Íslenska alfræðiorðabókin, 1990).

Skynúrvinnsla

„Eiginleikinn til að skynja, túlka, flokka og vinna úr skynáreitum þannig að þau öðlist merkingu og nýtist í samskiptum við umhverfið“ (Íðorð í iðjuþjálfun, 1996).

Til hvers er skynjun?

Tvenns konar tilgangur með skynjun. Í fyrsta lagi að upplýsa okkur um mikilvæga eiginleika umhverfisins til þess að við getum lifað af, og í öðru lagi að hjálpa okkur við að hegða okkur í samræmi við aðstæður í umhverfi (Goldstein, 2002).

Óvenjuleg skynúrvinnsla

- ▶ Öll áttu í erfiðleikum með að vinna úr og samhæfa upplýsingar sem fást í gegnum skilningarvitin og bregðast við með „viðeigandi” hætti á réttum tíma.
- ▶ Þau þurfa að hugsa hluti sem eru ómeðvitaðir hjá flestum.
- ▶ Ýmis áreiti í umhverfinu valda þeim óþægindum og stundum miklum sársauka – eru yfirþyrmandi.

Óvenjuleg skynúrvinnsla

- ▶ Öll lýstu óþægilegri eða óvenjulegri úrvinnslu heyrnar og sjónar og flestöll lýstu óþægindum vegna snertingar.
- ▶ Færri lýstu frábrugðinni skynjun lyktar.
- ▶ Ekki komu fram lýsingar af óvenjulegri skynjun bragðs en lýst var sérstökum matarvenjum.
- ▶ Samskynjun (synaesthesia) kom fram hjá flestum.

Óvenjuleg sjónúrvinnsla – erfitt að lesa í umhverfi

- ▶ Finna út með hugsuninni hvað er í umhverfinu – sjá í pörtum og þurfa að púsla saman
- ▶ Gerist ekki sjálfkrafa, tekur tíma og orku
- ▶ Hreyfing og sterkir litir fanga augun fyrst
- ▶ Greina ekki strax mun á fólki og öðru í umhverfi

„Sko þegar ég sé svona fullt af einhverju nýju þá hugsa ég með mér hvað er hérna, hvað er þetta og hvað er þetta ... áður en ég fer sko að hugsa um heildina að blanda öllu.“

Óvenjuleg sjónúrvinnsla – erfitt að lesa í umhverfi

- ▶ Erfitt að skilja svipbrigði og líkamstjáningu
 - Sjá andlit í pörtum, flest horfa mest á munninn.
 - Erfitt að horfa í augu, höfuðverkur, stunga í augun.
 - Reyna að láta líta svo út að þau horfi í augun.

„Ég get stundum lesið út úr munnsvip fólks. Ég á það stundum til þegar ég kíki í smástund... þá finn ég einhvern veginn í hvernig skapi fólkið er. Það er eiginlega það eina sem ég get lesið úr.“

Óvenjuleg sjónúrvinnsla – erfiðleikar í vinnuumhverfi

„Mér þótti erfitt ef verkið var svona þokukennt, ef það var svona, ef ég átti að greina tómata frá hvort þeir snertu eða snertu ekki moldina og líka að meta svona hvort tómatar voru litlir eða ljótir eða stórir og fallegir þegar maður átti að taka þá eða ekki.“

Óvenjuleg sjónúrvinnsla – erfitt að lesa í umhverfi

- ▶ Dýptar- og fjarlægðarskyn
 - Erfitt að ganga stiga

„Ég sé þetta eins og einhverja holu sem ég þarf að fikra mig niður, svo túlka ég alltaf eftir hverja tröppu hálfpartinn.“

Óvenjuleg sjónúrvinnsla – sérstakur hæfileiki, birta, litir og tilfinning

- ▶ Sérstakur hæfileiki hvað varðar sjónskynjun – geta kallað fram liðna atburði og upplifað eins og á myndbandi, getur komið sér vel t.d. í prófum.
- ▶ Ákveðnir litir– óþægilegir, “eins og að horfa beint upp í sólarljósið.”
- ▶ Litir hafa áhrif á tilfinningar.
- ▶ Sterk birta – fluorljós, sjá blikkið – veldur höfuðverk.
- ▶ Sjónræn upplifun af hlutum veldur hræðslu.

Óþægindi/sársauki vegna hljóða – óvenjuleg heyrnarskynjun

- ▶ Há og hvell hljóð valda sársauka
- ▶ Margvísleg hljóð – erfitt að sundurgreina
- ▶ Ofurnæm heyrn – heyra hljóð sem aðrir heyra ekki
- ▶ Barnsgrátur
- ▶ Raddir fólks: „Pirringslegar“ raddir, skrækar raddir

„Kominn í þennan skræka tón sem breytist í hnífinn sem sker mann í eyrun.“

Óþægindi vegna snertingar – óvenjulegt snertiskyn

- ▶ Snerting af ákveðnum fötum erfitt að skipta um fatastíl.
- ▶ Snerting af öðru fólki – ókunnugir, að óvörum, einhver rekst í þau. Finna lengi fyrir snertingunni, hún situr eftir.

„Ég fékk stundum klapp á bakið hvort sem það var í vinnunni eða skólanum. Það er eitthvað sem mér finnst rosalega óþægilegt.“

Óvenjuleg lyktarskynjun

- ▶ Ákveðin lykt yfirþyrmandi
 - Matarlykt – höfuðverkur, þirringur, matvendi
 - Lykt af fólki/ öðrum börnum – erfitt í hópi, gat truflað þau í leik.

„Þegar ég var krakki þá voru krakkarnir hlaupandi úti í drullu og komu inn alveg rosasveitt og mér fannst erfitt að einbeita mér ekki að lyktinni, ég vildi ekki vera inni í herberginu, ég vildi frekar vera í eldhúsinu hjá mömmu.“

Á einni rás

- ▶ Erfitt að vinna úr upplýsingum frá mismunandi skynsviðum á sama tíma. Þannig var erfitt að finna út hvað var í umhverfinu og heyra á sama tíma og skilja það sem rætt var um.

„Út af því ég var ekkert mikið að horfa á mikið í kring um mig þá gat ég einbeitt mér meira að því sem var sagt.“

Óvenjuleg skynjun – daglegt líf

„Ef ég á að hugsa um kókglassið get ég ekki líka hugsað um brauðið. Ég þarf stundum að hugsa fyrir máltíð hvernig rútinu ég ætla að hafa við að borða.“

Óvenjuleg skynjun – daglegt líf

„Ég hafði alltaf áhyggjur af því að ég væri að segja eitthvað vitlaust og svo var ég svo lengi að segja það að ... krakkarnir hafa áreiðanlega haldið að ég væri eitthvað eftir á, líka af því ... ég sagði eitthvað sniðugt löngu eftir að það var búið að afgreiða málið.“

Óvenjuleg skynjun – daglegt líf

- ▶ Erfitt að bregðast við mörgu óþekktu samtímis.
- ▶ Allt óvænt og óundirbúið reyndist þeim erfitt.
- ▶ Mikill dagamunur var á skynúrvinnslu þeirra.
- ▶ Festast í áreitum í umhverfinu.
- ▶ Fjölskylduboð erfið.
- ▶ Þau þurftu oft að „kúpla sig út“ eða einangra sig – í sínum heimi, lærðu ekki á meðan.

Athyglisvert – mikilvægt

- ▶ Þau töluðu um viðbrögð sín og annarra frekar en hegðun.
- ▶ Mörg þeirra gerðu sér ekki grein fyrir því að skynjun annarra væri öðruvísi en þeirra.
- ▶ Sumum fannst erfitt að tala um skynjun sína og flestir voru óvanir því.
- ▶ Mikilvægt að fá upplýsingar um að skynjun þeirra væri frábrugðin því sem almennt gerist.
- ▶ Mikilvægt að aðrir vissu.

Mikilvægt að útskýra hvað felst í því að hafa óvenjulega skynjun

„Það er hægt að útskýra Asperger fyrir hverjum sem er en það er ekki þar með sagt að hann skilji það alveg fullkomlega þó þú segir honum við hvað þessi og þessi er að glíma. Þá skilst það kannski ekki nema það sé útskýrt hvernig það hefur áhrif og hvað er hægt að gera og hvernig er hægt að létta á... Ég tel að skynjunin eigi að vera óslítanlegur hluti af útskýringunni.“

Óvenjuleg skynjun – grunnþáttur einhverfu

- ▶ Af því sem hér hefur verið rakið ásamt því sem fram kemur í ævisögum fólks á einhverfurófi og niðurstöðum annarra rannsókna á skynjun má draga þann lærdóm að óvenjuleg skynjun sé grunnþáttur í einhverfu.
- ▶ Taka ætti mið af því þegar einhverfa er greind og þjónusta veitt.

Bruno Gepner og Carole Tardiff (2006)

- ▶ Benda á mikilvægi skynjunar á hreyfingu í tíma og rúmi og þætti sjónúrvinnslu og hugsunar í því samhengi. Frávik í skynjun fólks á þessum þáttum sé undirliggjandi þáttur í einhverfu – fólkið á öðrum hraða (tempói).
- ▶ Óvenjuleg og seinkuð skynúrvinnsla frá barnsaldri valdi því að fólkið nái ekki að vinna úr áreitum og samhæfa þau jafnóðum til að geta sýnt viðeigandi viðbrögð á rauntíma.

Skólagangan

Skólinn

- ▶ Flestir upplifðu mikla vanlíðan í skólanum
- ▶ Mikil félagsleg einangrun – oftast engir vinir, en sterk löngun til að eignast vini
- ▶ Skortur á skilningi
- ▶ Skortur á stuðningi
- ▶ Einelti
- ▶ Frímínútur erfiðar
- ▶ Þunglyndi – allir nema einn

Skólinn – skilningur/stuðningur

- ▶ Flest hefðu viljað fá meiri skilning og stuðning.
- ▶ Aðeins tvö höfðu haft sérstaka stuðningsmanneskju sem þau þekktu með nafni.
- ▶ Einn skar sig úr og upplifði ekki ónógan stuðning fyrr en í framhaldsskóla – mjög ánægður með skólann sinn og kennara. Greining frá barnsaldri, hafði manneskju með sér allan grunnskólann: Hann sagði:

„Ég lifði bara alveg eins og hinir.“

Skólinn – viðhorf annarra

Ekki nóg að hafa greiningu. Þessi viðmælandi var greindur með Aspergersheilkenni 6 ára.

„Ég var alltaf öðruvísi í huga þeirra. Það svona liggur við að maður segi að á þeim tíma var maður ekki einstaklingur, ekki venjulegur einstaklingur. Maður var alltaf þessi sem var öðruvísi og það fór rosalega fyrir brjóstið á mér“

Skólinn – einelti

- ▶ Allir nema einn
- ▶ Verst í 7-9 bekk
- ▶ Fullur stuðningur gat komið í veg fyrir einelti
- ▶ Helstu orsakavaldar
- ▶ Vægara hjá konunum
- ▶ Mikilvægt að gera upp einelti
- ▶ Þunglyndi í kjölfar eineltis - hjá sumum mjög alvarlegt.

Skólinn – einelti

„Ég minnst ekki grunnskólaáranna með neinum hlýhug. Það var rosalega lítil skilningur á Aspergersheilkenninu á þeim tíma. Ég varð fyrir mjög miklu aðkasti flest grunnskólaárin, það voru yfirleitt alltaf tveir þrír sem að voru alltaf á mér. Það voru bara hefðbundnar blóðnasir og barsmíðar.“

Skólinn – einelti

„Ég dróst aftur úr í skólanum já og fannst erfitt að læra, erfitt að tala við fólk og ég var lagður meira í einelti og meira og meira og mér leið alveg hræðilega og meira svoleiðis og guð má kalla hvað var hægt að kalla það og ég fór lengra og lengra inn í mig.“

„Ég vildi bara fá að lifa eðlilegu lífi þar sem ég væri ekki með kvíðahnút á hverjum sunnudegi yfir því að þurfa að fara í skólann.“

Skólinn - frímínútur

„En það sem ég hefði viljað væri það að krakkarnir hefðu öðlast skilning á því að ég vildi fá að taka þátt í leikjum með þeim líka. En í staðinn af því að ég var yfirleitt alltaf útilokaður frá öllu svona, þá eiginlega óx ég burt og það kom enginn til að hjálpa mér í því. Mig vantaði alla aðstoð í frímínútunum. Og oftast en ekki þá vildi ég fá að vera inni í frímínútunum bara til að aðkastið að mér minnkaði.“

Skólinn – einelti af hálfu kennara

- ▶ Í leikfimi vegna lélegrar samhæfingar.
- ▶ Hæddur fyrir framan bekkinn.
- ▶ Góðir námshæfileikar gerðir að aðhlátursefni.
- ▶ Fékk ekki að svara – vissi alltaf svörin – „fékk oft þagnarpunktinn ... fékk ekki útrás fyrir tjáningarpörfina”.
- ▶ Tekin út og skömmuð fyrir það sama og aðrir voru að gera.
- ▶ Dæmi um líkamlegt ofbeldi.

Skólinn – misskilin góðvild

- ▶ Fékk ekki að læra ensku fyrr en í tíunda bekk vegna vegna þess að hún var léleg í íslensku.
- ▶ Styttur skóladagur – „hinir fengu að vera lengur“.
- ▶ Fékk að sleppa leikfimi – sér eftir því núna.
- ▶ Ekki var tekið jafnstrangt á honum og hinum krökkunum – fékk ekki „alveg nógu formlega skömm“ og þess vegna álitinn barnalegur.
- ▶ Aðrir óstýrilátir nemendur látnir gæta viðkomandi í frímínútum. „Þeir voru ekkert skárri en ég“.

Sjálfsskilningur – greiningin

Eigin viðbrögð og annarra

Sjálfskilningur

- ▶ Öðruvísi en aðrir
- ▶ Öðruvísi en ætlast var til að þau væru
- ▶ Sérstakur
- ▶ Með sérþarfir
- ▶ Sérþarfabras
- ▶ Virka öðruvísi

„Mér fannst alltaf vera stórt merki á mér þar sem stóð öðruvísi en ég vissi bara ekki hvað það var fyrr en eftir greininguna.“

Sjálfsskilningur

„Ég fann það (að vera öðruvísi) aldrei hjá mér og ég hef aldrei fundið það hjá mér. Ég var bara normal og eðlileg og ég var bara eins og ég á að vera. En aftur á móti þá hef ég aftur og aftur og sérstaklega upp úr unglingsárunum aftur og aftur lent í því að fólki finnist viðbrögð mín ekki vera normal. ... Þetta eru mín viðbrögð, þau eru bara normal og eðlileg.“

Að fá greiningu

- ▶ Mikill léttir – vendipunktur. Erfitt fyrir suma í byrjun.
- ▶ Auðveldar lífið – sáttari við sjálf sig.
- ▶ Gefur tækifæri til sjálfsvinnu – endurtúlkun atburða í fortíð og nútíð.
- ▶ Hefðu viljað fá greiningu fyrr eða útskýringu fyrr á henni.
- ▶ Losaði þau undan öðrum verri merkimiðum.

„Það var mikill léttir, það hefur hjálpað mér rosalega mikið. Þá get ég sagt: Fyrirgefðu, þetta er Aspergerinn.“

Að fá greiningu

„Það bara ... heimurinn fór á hvolf og ég bara ... Það var líka léttir en það var samt sem áður líka það að maður var tekinn bara og hent út til hliðar okei, þú ert ekki fullgildur. ... Hún gerði mér auðveldara lífið, hún gerði mig sáttari við sjálfa mig.“

Sjálfsvinna í kjölfar greiningar

„Ég var í svo miklum greiningum en það hafði engan árangur. En það er ekki fyrr en núna sem ég skynja óvininn og þá veit ég hvað ég þarf að gera.

... Ja ég er að reyna að æfa samræður við fólk og reyna að halda vinum, skynja líkamstjáningar, vera opinn og hlusta meira. Það er ýmislegt svona.“

Endurtúlkun atburða úr fortíð og í nútíð

„Ég þurfti að endurhugsa allt sem var í heiminum og reyna að átta mig á öllu, hvað væri mér normal og eðlilegt, hvað voru viðbrögðin mín og hvað voru breytingarnar sem ég var búin að læra. ... Ég henti frá mér öllum mínum feluleiksviðbrögðum til þess að átta mig á ... hver er ég sjálf ... hver er grunnurinn hjá mér. Að hvaða leyti er ég öðruvísi en manneskja sem hefur ekki fengið greiningu?“

Skortur á upplýsingum eftir greiningu

- ▶ Þau sem fengu greiningu mjög ung vissu sum ekki af henni fyrr en löngu seinna.
- ▶ Foreldrar höfðu reynt að útskýra – misjafn árangur.
- ▶ Fullorðnir fengu oftast eitt viðtal eftir greiningu.
- ▶ Vildu fá meiri útskýringar – praktískar leiðbeiningar.
- ▶ Vildu fá viðtal aftur seinna.

„Málið er það að mér finnst greiningin sko – þurfi að vera meiri dýpt í því. Um hvað þetta snýst, hvað það er sem þú þarft að vinna í ef þú vilt losna við áreiti frá fólki.“

Að vera á einhverfurófi – félagsleg fötlun

- ▶ Átta sig seinna en önnur börn á því að aðrir hugsi sjálfstætt, óháð þeim.
- ▶ Sein að lesa í aðstæður.
- ▶ Erfitt að þekkja eigin tilfinningar og sýna þær á réttum stað og stund.
- ▶ Erfitt að skilja eigin tilfinningar og annarra á sama tíma og bregðast við.
- ▶ Geta ekki brugðist “spontant” við – á rauntíma í aðstæðum – þurfa að hugsa.
- ▶ Kemur út sem skortur á samkennd eða hjálpsemi.

Viðbrögð annarra

„Mestu vandræði sem manneskja með Asperger verður fyrir, það eru viðbrögð annarra við þér ... og hvernig þú bregst við þeim og leysir þau. Það er eiginlega það erfiðasta þegar viðbrögð annarra fara með jafnvægi þitt út úr korti og þú ferð að grenja ... og þetta fer að verða sárt, allir ómögulegir og allir vondir við þig og svo framvegis og þá ertu bara kominn ofan í þunglyndi áður en þú veist af.“

Að brúa bilið – glíma við viðbrögð annarra

- ▶ Tileinka sér hegðun „normal” fólks – þykjast vera „normal”.
- ▶ Æfa færni í mannlegum samskiptum
 - Þykjast horfa í augun
 - Breyta tóninum í röddinni – blæbrigði
 - Hlæja við
 - „Brosa upp í augun” – brosviprur
 - Stoppa við í samræðum
 - Læra um líkamstjáningu
 - Vera opin – hlusta á aðra.

Gagnlegt – færni í samskiptum

- Lestur bóka
 - Bækur í fyrstu persónu
 - „Gömlu mannasiðabækurnar”
 - Mannasiðabók Gillzeneggers
- Bíómyndir t.d. Mister Bean
- Dale Carnegie
- Leikræn tjáning
- Sjálfseflingarárópur
- Netíð

Glíma við viðbrögð annarra

- ▶ Að útskýra fyrir öðrum
- ▶ Láta viðbrögð annarra ekki hafa áhrif á sig – fáfræði og fordómar
- ▶ Tala við sjálfan sig í huganum

„Ég læt það ekki hafa áhrif á mig ... og ég segi bara blessaður, hugsa bara blessaður vertu“

- ▶ Búast við slæmum viðbrögðum – vera viðbúinn
- ▶ Hvíla sig á öðru fólki
- ▶ Mikaelstræði

Normal fólk

„Þau eru þröngsýn, þau eru ekki hatrömm heldur sko ef þú gerir ekki hlutina eins og þú átt að gera þá, þá ertu bara vitlaus og asni. Þjóðfélagið er óbilgjarnt. Og málið er það þau sjá hlutina bara út frá sér. Viðbrögð annarra koma alltaf óvænt, koma alltaf á óvart. Það er best að búast við hvössum viðbrögðum.“

Glíma við viðbrögð annarra

„Það skiptir mig ekki máli ég þarf ekki að hafa svar við því af hverju þau bregðast við eins og þau bregðast við heldur einfaldlega hvað ætla ég að gera í því. ... Ætla ég einfaldlega ekki að vera í neinum samskiptum við fólk af því fólk er alltaf að bregðast við svo skringilega og það fer svo illa með mig?

... Stundum þarftu að halda fjarlægð – halda jafnvæginu þínu.“

“

Að finna eigin farveg

- ▶ Mismunandi hvar þau voru á vegi stödd.
- ▶ Sum áttu ennþá í mikilli innri togstreitu – upplifðu tvo heima – voru staðsett á milli þeirra.
- ▶ Sum upplifðu aðskilnaðarstefnu.

„Bara eins og allir fatlaðir eiga að vera sko, bara að við erum hérna kindur sem erum kannski bara númeraðar og eigum bara að vera í þessum dilk.“

Að finna eigin farveg

Önnur höfðu fundið sinn farveg þar sem þau voru sátta við sjálf sig og aðra og tveir litu á það afar jákvæðum augum að vera á einhverfurófi – forréttindi.

„Mér finnst bara sjálfsagt að vera öll í sama heimi og leyfa bara fólki sem skilur þetta ekki að fá smátíma og fá smákennslu til að vita hvað þetta er.“

Lærdómur

Hvað er hægt að gera?

Mikilvægt að gera strax

- ▶ Bæta inn í greiningu nákvæmu mati á skynjun og skynúrvinnslu og útskýra vel fyrir þeim sjálfum (þegar þau hafa þroska til), aðstandendum, kennurum og öðru stuðningsfólki.
- ▶ Kenna leiðir til að „létta á“ – sérsníða fyrir hvern og einn.
- ▶ Setja á fót greiningarteymi með góðri eftirfylgd fyrir fullorðið fólk sem sjálft vill greiningu.

Hagnýt ráð

- ▶ Taka mark á því sem þau eru að segja.
- ▶ Hætta að skamma fólk á einhverfurófi – lækka frekar röddina en hækka, hvísla. Nota innirödd.
- ▶ Reyna að skilja hvað veldur sterkum viðbrögðum fólksins – virða þarfir þess.
- ▶ Gefa skýr skilaboð svo ljóst sé til hvers er ætlast – kemur í veg fyrir misskilning. Nota leiðir sem best henta hverjum og einum.
- ▶ Gefa fólki tíma til að svara, átta sig á aðstæðum og fara úr einu verkefni yfir í annað. Hægja á sér – setja í lága drifið.

Hagnýt ráð

- ▶ Bæta hljóðeinangrun, einkum í leikskólum og skólum. Fyrir einhverft fólk er góð hljóðeinangrun aðgengismál.
- ▶ Hafa milda lýsingu, einkum í skólum og leikskólum. Taka út flúorljós (sterk ljós).
- ▶ Draga úr erli og áreitum í nánasta umhverfi, einkum í skóla og leikskóla.
- ▶ Sleppa klappinu á bakið og snertingu að óvörum.

Hagnýt ráð

- ▶ Bjóða upp á notkun „ipod“ eða eyrnahlífa í hávaðasömu umhverfi – t.d. í skólanum.
- ▶ Tryggja athvarf til slökunar í öllum skólum.
- ▶ Kennsla í félagsfærni hafi sama vægi í námsskrá og hefðbundið nám. Leikræn tjáning.
- ▶ Að þau fái notið hæfileika sinna – virkja sterkar hliðar. Greina styrkleika ekki síður en veikleika.
- ▶ Muna að hrósa þeim, þess er mikil þörf vegna stöðugt neikvæðra skilaboða frá umhverfinu.

Hagnýt ábending

Skóli sem lagar sig að þörfum viðkvæmustu nemendanna, verður góður skóli fyrir öll börn.

Gildi rannsókna

- ▶ Mikilvægar upplýsingar sem gefa tækifæri til breyttrar nálgunar í þjónustu – að tekið sé betur tillit til þess hvernig þeim líður og þess sem þau segja.
- ▶ Eykur skilning á óvenjulegum viðbrögðum (hegðun).
- ▶ Mikilvægar upplýsingar fyrir aðstandendur og stuðningsfólk.
- ▶ Aukinn skilningur á eigin persónuleika stuðlar að bættri sjálfsmynd.
- ▶ Aukinn skilningur almennings gefur aukna möguleika til þátttöku í samfélaginu – fækkar hindrunum.

Að vera sá sem maður er

„ ... ég meina, hins vegar er ég bara ánægður að vera með einhverfu, sáttur við þennan persónuleika. Það eru ekki allir sem eru með svona persónuleika. Það er enginn eins hvort sem er.“