

EINHVERFA



www.einhverfa.is

Einhverfa

Einhverfa tengist óvenjulegum taugabroska og birtist í skynjun á okkur sjálfum og veröldinni, samskiptum og tengslamyndun við fólk og umhverfi.

Einhverfa er yfirleitt meðfædd og til staðar alla ævi en kemur fram með ólíkum hætti allt eftir aldri okkar, þroska og færni.

Vegna þess hvað einhverfan er margbreytileg er oft talað um einhverfuróf.

Einhverfurófið er ekki línulegt frá litlu upp í mikið. Það er samsett úr fjölda blæbrigða sem eru misáberandi eftir því hver á í hlut og er ekki hægt að tákna með striki heldur frekar hring eða skífu líkt og litahringnum. Birtingarmynd hvers og eins okkar jafnast á við fingrafar, engin tvö eru eins.



Áhættan við innbyrðis flokkun

Svokallaðir „functioning labels“ eða flokkun eftir getu (hátt funkerandi/getumikil eða lágt funkerandi/getulítil) eru varasamir á margan hátt og lýsa í raun aðallega ásýnd einhverfunnar út á við frekar en innri veruleika. Í fyrsta lagi er einhverfa varanlegt en mjög sveiflukennt ástand. Það hvernig aðrir skynja einhverfuna okkar ræðst oft frekar af aðstæðum, hvort við erum í góðu jafnvægi eða í erfiðum aðstæðum.

Sá sem er kallaður lágt funkerandi fer á mis við tækifæri í lífinu þar sem getan er oftar en ekki vanmetin og horft framhjá styrkleikum.

Sú sem er kölluð hátt funkerandi fer á mis við stuðning og aðstoð þar sem ekki er talin þörf á slíku ef einhverfan er lítt sýnileg út á við.

Einhverfa er einhverfa. Við eigum öll skilið tækifæri til að blómstra í lífinu og viðeigandi stuðning eftir þörfum hvers og eins.

Skynjun

Við eigum oft erfitt með að vinna úr skynáreitum, átta okkur á óskrifuðum félagslegum reglum og þurfum oft að eyða mikilli orku í að skilja til hvers er ætlast af okkur.

„Eftir daginn finnst mér ekkert betra en að leggjast í algerrri þögn þar til suðið í eyrunum og heilanum hverfur.“

Upplýsingar frá umhverfinu berast okkur í gegnum skilningarvitin fimm; sjón, heyrn, snertingu, bragð og lykt. Að auki höfum við jafnvægis skyn innra eyrans, hreyfi- og stöðuskyn í vöðvum og liðum og innri skynjun í hinum ýmsu líffærakerfum. Þessi skynfæri þurfa öll að vinna saman til að gera okkur kleift að ná jafnvægi í lífi og starfi. Þetta gerist sjálfkrafa hjá flestum, en hjá okkur er þessu oft öðruvísi farið.

Því kostar skynúrvinnsla okkur meiri orku auk þess sem skynáreiti geta verið mjög truflandi og jafnvel sársaukafull.



Nokkur dæmi um truflandi skynáreiti:

- erting vegna miða og sauma á fatnaði
- erfiðleikar með áferð eða bragð af mat sem getur litið út eins og matvendi eða jafnvel átröskun
- sterk birta eða flöktandi ljós
- hávaði, kliður eða hljóð frá raftækjum
- óvænt snerting

Skynjun okkar getur verið ýmist ofurnæm eða lítil og sveiflast þar á milli fyrirvaralaust. Sum okkar búa yfir svokallaðri samskynjun, sem felur í sér að áreiti á eitt skynsvið getur um leið vakið upp svörun hjá öðrum, til dæmis að heyrna í lit.

Óvenjuleg skynjun leiðir oft af sér mikið álag, kvíða, sársauka og hræðslu ásamt mikilli truflun í daglegu lífi og félagslegum samskiptum. Stundum verður skynjun svo yfirþyrmandi að við náum ekki að vinna úr áreiti, líkt og tölva sem frýs. Skynvinsamlegt umhverfi skiptir því miklu máli.

Lokun, bráðnun og kulnun

Þegar áreiti verður yfirþyrmandi getur komið upp ástand sem annars vegar er kallað „shutdown“/lokun og hins vegar „meltdown“/bráðnun.

Það fyrrnefnda líkist því þegar tölva frýs, við nánast lokumst inni í sjálfum okkur og getum oft ekki tjáð okkur eins og venjulega.

Hið síðarnefnda er dramatískara útlits, því fylgir uppnám, hreyfingar og hljóð þar sem við ráðum ekki við aðstæður. Bæði þessi viðbrögð eru afar orkukræf, óþægileg og jafnvel niðurlægjandi. Þau eru aldrei viljandi. Í raun mætti líkja þeim við ofnæmiskast, þar sem óæskilegt áreiti kallar fram óviðráðanleg viðbrögð.

Best er að fyrirbyggja svona ástand, en þegar það kemur upp felst lausnin í báðum tilfellum í því að komast úr óbærilegum aðstæðum og fá næði til að jafna sig með þeim úrræðum sem hverjum og einum henta. Góð samskipti eru forsenda þess að hægt sé að fyrirbyggja lokun og bráðnun sem og umhverfi sem dregur úr skynáreitum og álagi.

Langvarandi álag og áreiti sem gengur á orkubirgðirnar getur leitt til kulnunar. Kulnun einhverfra hefur því miður lítið verið rannsökuð, en er þó vel þekkt í okkar hópi. Einkenni hennar eru svipuð og kulnunar í starfi, þ.e. bæði andleg og líkamleg, en orsökina þarf ekki að liggja í starfsumhverfi heldur tengist því almennt að vera til. Langan tíma getur tekið að ná bata af kulnun.

Stimm



Flest sækjum við ánægju og öryggi í kunnuglega örvun. Þannig getum við varið okkur gegn óþægilegu og óvæntu áreiti og komið jafnvægi á taugakerfið. Þetta er kallað að „stimma“ og er okkur mikilvægt alla ævina.

Stimm getur verið allt frá kækjum yfir í gönguferðir, eitthvað sem er endurtekið og hefur róandi eða þægileg áhrif.

Sumt stimm er greinilegt, eins og að iða í sæti, rugga sér, rymja, búa til hljóð, handahreyfingar, sveiflur og klapp. Annað er minna áberandi, svo sem að þrjóna, naga neglur eða fíkta í hári.

Matur

Okkur gengur misvel að stjórna því áreiti sem fylgir daglegu lífi, sérstaklega í bernsku. Ljós, hljóð, hreyfing, hitastig, svefntími, fólksfjöldi og bílferðir eru meðal þess sem börn hafa lítið um að segja. Það sem þau geta ráðið er hins vegar hvað þau setja upp í sig og stundum hvaða fötum þau klæðast. Þau sækja öryggi og ró í að vita hvernig maturinn er sem fer upp í munninn, þó ekki sé meira.

Við köllum þetta „eins mat“ („samefood“) og höldum þessu mörg að einhverju leyti út lífið. Einhæft mataræði barna er foreldrum oft mikið áhyggjuefni. Ráðið við því er hins vegar ekki endilega að hamra á því að setja fleira upp í sig, heldur frekar að hjálpa til með annað áreiti. Draga úr álagi á sjón og heyrn, snertingu og fleira. Skoða hvar og hvenær barnið sýnir óþægindi og laga umhverfið til að hjálpa því að stilla taugakerfið. Finna hvað hjálpar varðandi stímm og hvetja þá virkni til að ná jafnvægi og vellíðan. Með því að umhverfið verði mildara og minna ertandi þá opnast með tímanum möguleikar á að rannsaka fleiri matartegundir.

Matur sem er fyrirsjáanlegur er líka betri, eins og kex eða pasta sem er alltaf eins. Ávextir og ber og annað sem getur breytt um bragð þó svo það líti eins út er vandasamt, þar sem maður hættir að treysta útlitinu og verður smeykur að prófa svona óútreiknanlegan mat.

Því mælum við með að áhyggjufullir foreldrar hugi að öðrum áreitum, maturinn er líklega bara toppurinn á ísjakanum. Auka má traust barnsins með því auka fyrirsjáanleika í bragði og áferð, hitastigi og þess háttar. Kannski eru læti við matarborðið sem mætti laga, nota heyrnarskjól, minnka harkalega lýsingu, slökkva á útvarpi eða öðrum háværum tækjum og vera í þægilegum fötum.

Áhugamál



Sterk áhugamál eru algeng meðal einhverfra. Stundum þykja þau sérkennileg eða á skjön við umhverfi eða aldur. Það sem helst gerir áhugamálin okkar sérstök er þó ákefðin. Sum okkar eiga sterk áhugamál sem fylgja okkur alla ævi en önnur margvísleg og ólík áhugamál eftir tímabilum.

Samskipti

Einhverfir og óeinhverfir hafa ólíkan samskiptastíl. Það er bæði tengt því hvernig við tjáum okkur og hvað við segjum. Oft viljum við frekar ræða staðreyndir og áhugamál en daginn og veginn. Gagnkvæmur áhugi á skilningi er lykill að góðum samskiptum og um að gera að prófa sig áfram með ólíkar aðferðir. Ritað mál hjálpar til dæmis stundum, þar sem okkur gengur oft betur að tjá okkur í rituðu máli en töluðu. Við erum yfirleitt bókstafleg í tjáningu og samskiptum, segjum satt og trúum því að aðrir geri það líka. Þetta veldur oft misskilningi og jafnvel árekstrum, enda gerir samfélagið gjarnan ráð fyrir að fólk hagræði sannleikanum til að þóknast viðmælandanum. Fólk vill ekki alltaf heyra sannleikann.

Óyrt samskipti geta líka vafist fyrir okkur, svo sem svipbrigði, líkamstjáning eða raddblær. Sjálf beitum við svipbrigðum og raddblæ oft öðruvísi en aðrir sem gerir óeinhverfum stundum erfitt fyrir með að skilja okkur. Málfar okkar þykir oft fullorðinslegt og sum okkar tala „eftir handriti“ („scripting“) sem byggir á því að nota tilbúnar setningar frá öðrum, til dæmis úr bókum eða kvikmyndum. Við notum ekki öll talmál til að tjá okkur, sum tala aldrei en önnur tala mismikið eftir líðan og aðstæðum.

Skynjun okkar getur líka haft áhrif á samtöl til dæmis það hvernig við vinnum úr hljóðáreiti og hvernig við heyrum. Mörgum reynist erfitt að tala í síma vegna þessa. Okkur þykir oft truflandi að horfa í augu viðmælanda þar sem það tekur athygli frá heyrninni og hamlar þannig samskiptunum. Því er það ekki lykill að gagnkvæmum skilningi að krefja okkur um augnsamband, við erum ekki að sýna vanvirðingu með því að líta undan heldur þvert á móti að einbeita okkur að því að heyra það sem sagt er.

Skynsegin – neurodivergent

„Neurodiversity“ er nýlegt hugtak sem notað er til að lýsa margbreytileika mannsheilans hvað varðar félagsleg samskipti, nám, athygli, skapbrigði og fleira, án sjúkdómsvæðingar. Þetta mætti þýða sem taugamargbreytileika og innifelur í raun allt litróf mannlífsins, þar með talið þau sem teljast „venjuleg“. „Neurodivergent“ á síðan við um öll þau sem búa yfir taugakerfi sem stendur utan normsins. Hér á Íslandi hefur sprettið fram nýyrðið „skynsegin“ til að lýsa þessu fyrirbæri, að vera með „hinsegin skynjun“ en undir það falla til dæmis einhverfa, ADHD, áráttu- og þráhyggjuröskun, Tourette og lesblinda. Talsverð skörun er á milli ólíkra skynsegin eiginleika. Um helmingur einhverfra er til dæmis líka með ADHD auk þess sem les- eða talnablinda er algeng í okkar röðum sem og áráttur og kækir. Þetta er mikilvægt að hafa í huga þegar verið er að meta greiningarpörf hjá börnum eða fullorðnum þar sem eitt útilokar ekki endilega annað.

Ósýnileikinn

Mörg okkar á rófinu gerum allt sem við getum til að halda andlitinu út á við en fáum síðan útrás fyrir vanlíðan í öruggu umhverfi heima fyrir. Því kemur oft fram misræmi í upplifun milli skóla og heimilis hvað varðar líðan einhverfra barna og ungmenna.

Mikilvægt er að taka mark á líðan okkar þó svo við sýnum hana ekki endilega út á við í skólanum eða á vinnustað og koma til móts við þarfir okkar til að draga úr álaginu sem umhverfið veldur. Stuðningur við samskipti, að lesa í óyrst skilaboð jafnaldranna og aðlögun að skynrænum þörfum hefur mikla þýðingu fyrir heilsu okkar og vellíðan.

Þó svo þetta eigi við um öll kyn, þá er algengara að stelpum og konum gangi vel að fela einhverfuna sína yfir skóla- eða vinnudaginn. Þær þurfa oft mun meiri stuðning en virst getur við fyrstu sýn.



Einhverfa sést sjaldnast utan á fólki. Oft setjum við upp nokkurs konar grímu til að falla betur inn í umhverfið, hvort heldur sem er meðvitað eða ekki.

Við horfum á fólkið í kringum okkur og mótum hegðun okkar eftir því.

Gríman getur stundum verið gagnleg en er þó um leið gríðarlega orkukræf. Það tekur á að „halda andlitinu“.

Kynsegin

Ákveðin tengsl eru milli einhverfurófs og kynsegin kynvitundar, hinsegin og trans, að því leyti að tíðni þess að skilgreina sig utan kynjatvíhyggju (karl-kona) er talsvert hærrí innan einhverfurófsins en utan þess.

Stýrifærni

Við búum oft yfir afar mismunandi færni, ýmist eftir efni eða aðstæðum, sýnum framúrskarandi færni á ákveðnum sviðum en skortir getu á öðrum. Stundum tengist þetta áhuga, þar sem við sökkuvum okkur ofan í hugðarefni okkar en höfum alls engan áhuga á öðru, en oftar byggir misræmið á undirliggjandi vanda með stýrifærni.

Stýrifærni vísar í stuttu máli til getunnar til að koma hugmynd í verk, svo sem að:

- koma sér að verki (byrja),
- skipta milli verkefna (breyta) og
- ljúka verkefnum (hætta).

Stuðningur vegna skertrar stýrifærni er mjög mikilvægur alla ævi, sem og skilningur á þessum veruleika. Húsværk og matseld eru meðal verkefna sem reyna á stýrifærni og almennt allt skipulag svo glíman við stýrifærni er alls ekki bara bundin við nám eða skóla.

Stuðningur á tímamótum í lífinu er einnig mjög mikilvægur til að styðja okkur í að stíga inn í ný og breytt hlutverk. Dæmi um slík tímamót eru færsla milli skólastiga og að flytja að heiman, sem bæði kalla á nýja hæfni í breyttum aðstæðum.

Geðheilsa

Mörg okkar upplifa geðræn vandamál á einhverjum tíma ævinnar og erum jafnvel greind með kvíða, þunglyndi eða persónuleikaröskun áður en farið er að huga að einhverfugreiningu. Einnig getur til dæmis verið erfitt að greina á milli vandkvæða með mat vegna skynúrvinnslu og átröskunar.

Tölfræðin sýnir að geðraskanir eru algengari eftir því sem einhverfan er ósýnilegri. Tíðni sjálfsskaða og sjálfsvígshugsana er líka hærri í þeim hópi sem gefur til kynna að minna sýnileg einhverfa er ekki ávisun á betri líðan heldur þveröfugt. Því er gríðarlega mikilvægt að auka þekkingu á einhverfu og ólíkum birtingarmyndum hennar þannig að við getum öll fengið viðeigandi stuðning.

Mikilvægt er að greina orsakir andlegrar vanlíðanar og veita því athygli í hvaða aðstæðum hún kemur fram. Vinna þarf með orsakirnar og aðlaga umhverfið að þörfum okkar, frekar en að einblína á afleiðingar eða ytri birtingarmyndir eins og hegðun. Þetta á til dæmis við um skólaforðun.

Kvíðatilfinningar geta tengst skorti á fyrirsjáanleika, erfiðleikum við tjáningu og óöryggi við að lesa í félagsleg samskipti og aðstæður. Mörg erum við stöðugt að hugsa um að vera „normal“ og passa að gera ekki eitthvað sem telst óviðeigandi. Einnelti er einnig stór kvíða- og þunglyndisvaldur og mun algengara að við sem erum einhverf verðum fyrir því en aðrir.

Andleg vanlíðan getur valdið truflun á meltingu, svefn- eða matarvenjum og leitt til þess að við verðum hlédrægari auk þess sem færni okkar til að takast á við áreiti í daglegu lífi getur minnkað. Þessu fylgir vanlíðan sem getur til dæmis verið orsakavaldur sjálfsskaðandi hegðunar.

Reynslan hefur sýnt að meðferð við geðrænum kvillum sem byggir á forsendum óeinhverfra mætir okkar þörfum því miður ekki sem skyldi. Árangurslítil meðferð getur aukið á vandann þar sem við kennum okkur sjálfum um lakan árangur af almennt viðurkenndri meðferð og sérfræðiastoð sem við vitum að gagnast öðru fólki vel.

Af ofantöldu má sjá að þekking á einhverfu gegnir lykilhlutverki í meðhöndlun geðraskana hjá okkur

Greiningarviðmið

Samkvæmt alþjóðlegum stöðlum byggir einhverfugreining á því að einstaklingurinn hafi:

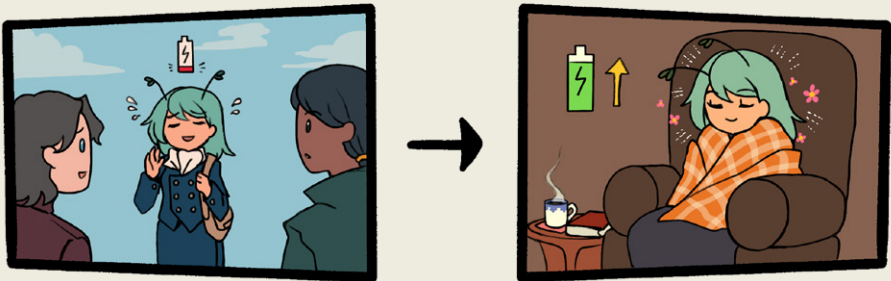
- skerta færni til að taka þátt í félagslegum samskiptum
- skerta færni í máli og tjáskiptum og
- sérkennilega og áráttukennnda hegðun.

Eins og sjá má þá byggja þessi viðmið öll á því hvernig aðrir sjá okkur og túlka hegðun okkar en ekki á því hvernig við skynjum heiminn.

Í dag er almennt viðurkennt að samskiptamáti okkar er ekki síðri en annarra þó svo hann sé vissulega öðruvísi. Óeinhverfir hafa nefnilega skerta færni til að skilja einhverf samskipti, en þar sem við erum í minnihluta þá er okkar aðferð álitin síðri. Á ensku er þessi samskiptaáskorun kölluð „double empathy problem“ sem vísar til þess að um sé að ræða gagnkvæman skort á skilningi, rétt eins og þegar fólk með ólík tungumál og menningu reynir að skilja hvert annað.

Ýmis góð ráð

Sjónrænar vísbendingar (myndir og texti) geta skipt sköpum, ekki síst í skóla-kerfinu. Félagsfærni- og upplýsingasögur eru góð dæmi um slíkt og henta vel til að undirbúa breytingar eða vinna með óskráðar reglur og huglæga hluti eins og tilfinningar.



Orkubókhald

Samskipti og skynáreiti útheimta mikla orku. Því er mikilvægt að bæta okkur upp orkutapið með orkugefandi athöfnum. Það getur verið hvíld í ró og næði, upphaldsiðja eins og tölvuleikir, lestur, handavinna eða hreyfing. Gott er að halda nokkurs konar „orkubókhald“ („energy accounting“) yfir daginn og fylgjast með því hvaða athafnir ræna okkur orku og hvað getur bætt hana upp. Það getur bætt líðan okkar til lengri tíma og dregið úr tíðni bráðnunar, lokunar eða kulnunar.

Skynvæn rými og skynúrvinnslusett

Stór þáttur í því að skapa einhverfuvænt umhverfi er að vera meðvituð um að áreiti getur orðið yfirþyrmandi. Slíkt ástand skapast til dæmis þegar margs konar upplýsingar eru gefnar í einu, kröfur eru of miklar, félagsleg samskipti verða of ágeng eða þegar skynáreiti trufla og valda vanlíðan.

Skólar og vinnustaðir ættu að koma sér upp **skynvænum rýmum** þar sem hægt er að fá næði frá erli dagsins eftir þörfum. Slík rými þurfa að hafa þægilega lýsingu, vera laus við hljóðáreiti og bjóða upp á hvíld í þægilegum húsgögnum auk þess að leyfa stímm á borð við snúninga og rugg. Jógaboltar til að sitja á eru til dæmis góður kostur, sem og baunapúðar og jafnvel stólar sem hanga í loftinu og hægt er að snúa eða róla sér í.

Skynúrvinnslusett er meðal þess sem ætti að vera til staðar í skynvænu rými. Þau má setja saman á ýmsa vegu eftir aðstæðum á hverjum stað en ættu alltaf að innihalda einhvers konar fiktvörur til að stimma með og hjálpartæki til að draga úr umhverfisáreiti. Þyngdarteppi, heyrnarskjól, svefngríma yfir augun, slökunarflækjur, nagvörur og þvíumlíkt eru meðal þess sem gott er að hafa í slíku setti.

Mörg komum við okkur upp eigin skynúrvinnslusetti sem við tökum með okkur hvert sem við förum. Sumt er lítið áberandi eins og sólgleraugu eða hettupeysur en annað aðeins óhefðbundnara, svo sem nagarbönd, stímleikföng eða lítil þyngdarteppi.

Úrræði af þessu tagi auka mjög öryggi okkar í hversdeginum og draga þar með úr kvíða gagnvart krefjandi aðstæðum.

Mikilvægi greiningar

„Leyfum barninu að njóta vafans“ heyrst stundum sagt þegar álitamál um einhverfugreiningu koma upp. Þetta viðhorf byggir á þeirri úreltu hugmynd að einhverfugreining sé eitthvað til að skammast sín fyrir eða sem gæti komið manni í koll síðar á lífsleiðinni.

Algengast er að þau okkar sem náum færni í að setja upp grímu mætum þessu viðmóti en það eru einmitt þau sömu og oftast upplifa kvíða og aðrar geðraskanir, mögulega vegna skorts á stuðningi og aðstoð.

Vafinn sem barnið nýtur er því sjaldnast til góðs. Flest okkar sem greinumst seint á ævinni höfum borið alls konar merkimiða þó svo einhverfumiðinn hafi ekki fundið okkur fyrr en síðar. Við höfum verið kölluð hranaleg, sérvitur, ofurviðkvæm, vandræðaleg í samskiptum, nördar, proffar og svo framvegis. Einhverfumerkimiðinn er langoftast kærkomin breyting, þar sem við upplifum loksins að vera ekki gallað eintak af normal einstaklingi heldur fullkomin einhverf manneskja.

Einhverfugreining er mun frekar gleðiefni, leið til að finna góðar lausnir og skapa skilning. Hún er líka vegvísir til að hjálpa okkur að finna hópinn okkar, fólkið sem skilur mann án þess að nokkurra útskýringa sé þörf. Fólkið sem talar sama tungumál.

Það eru mannréttindi að þekkja sjálfan sig



Einhverfusamtökin

Bæklingurinn er unninn af
verkefnastjóra Einhverfusamtakanna
Guðlaugu Svölu Kristjánsdóttur
en einnig komu að textagerð
Ásdís Bergþórsdóttir,
Laufey Gunnarsdóttir,
Laufey Eypórsdóttir
og Þóra Leósdóttir.
Höfundur Teikninga: Valrós Gígja
Hönnun Bæklinga:
Sylvía Kristjánsdóttir

Útgefið 2021

Nánari upplýsingar:
Einhverfusamtökin,
Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík,
www.einhverfa.is,
einhverfa@einhverfa.is,
sími 562 1590.



Stjórnarráð Íslands
Félagsmálaráðuneytið



Reykjavíkurborg

