



Einhverfusamtökin

# Einhverfa

og aðrar raskanir  
á einhverfurófi



## Athugið:

Í bæklingnum er talað um börn með einhverfu en margt af því sem nefnt er á einnig við ungmenni og fullorðna með röskun á einhverfurófi.

# Einhverfa

Einkenni einhverfu geta verið mörg og af mismunandi styrkleika. Raskanir á einhverfurófi eru því margskonar birtingarmyndir af einhverfu.

### Barn sem er greint með röskun á einhverfurófi á við verulega erfiðleika að etja á þremur sviðum:

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

Mikill munur getur verið á því hvernig þessir erfiðleikar koma fram hjá hverju barni. Helstu erfiðleikar flestra barna tengjast félagslegum samskiptum en meginvandamál annarra er ósveigjanleg hugsun.

Erfiðleikarnir sem börnin upplifa eru breytilegir. Erfiðleikar í máli og tjáskiptum geta falið í sér að sum börn tala ekki neitt en önnur tala endalaust um áhugamál sín.

Barn með einhverfu skynjar veröldina á annan hátt en aðrir. Með því að vera meðvitað um vanda barnsins getur fólk haft áhrif á umhverfi þess og hjálpað því að takast á við hindranir í veröld þeirra, sem ekki eru með einhverfu.





# Félagsleg samskipti

**Barn með einhverfu getur verið:**

- ofvirkta og/eða vanvirkta
- athafnasamt en á sérstakan hátt
- viðkvæmt fyrir nálægð annarra
- skeytningarlaust
- kvíðið.



## Barnið getur átt í erfiðleikum með:

- að skiptast á og deila með öðrum
- að upplifa sig sem hluta af heild og taka til sín það sem sagt er yfir hóp, t.d. í kennslustundum
- samvinnu og að meðtaka það sem aðrir hafa til málanna að leggja, eigið hlutverk og hefur þörf fyrir að stjórna
- að skilja og laga sig að félagslegum venjum og leikreglum
- að bregðast við þrýstingi jafnaldra og að vita hvenær verið er að spila með það eða misnota
- að skilja fyrirætlunar annarra
- að skilja þarfir annarra, tilfinningar og hugsanir
- að hefja félagsleg samskipti
- að taka þátt og spinna upp leik með öðrum
- að samhryggjast eða gleðjast með öðrum
- félagslegar rökræður vegna þess að það er upptekið af smáatriðum og á erfitt með að sjá og skilja heildarmynd
- samskipti við jafnaldra en umgengni við þá, sem eru eldri eða yngri, gengur yfirleitt betur.

# Mál og tjáskipti (boðskipti)



## Barn með einhverfu gæti:

- notað boðskipti sem fáir skilja
- haft lítinn skilning á tilgangi og mætti boðskipta
- sýnt takmarkaða líkamstjáningu og svipbrigði (ýkt eða of lítl) og haft lítinn skilning á þessum þáttum í fari annarra
- haft óvenjulegt augnsamband, sem ekki gefur til kynna félagslega gagnkvæmni
- þótt óþægilegt að horfast í augu við aðra
- átt erfitt með að byrja, viðhalsa og ljúka samtali og gerir sér ekki grein fyrir hvað eru of litlar eða of miklar upplýsingar miðað við aðstæður
- haft óvenjulegan talanda eða tónfall, t.d. talað í sömu tónategund, of hátt eða of lágt
- talað óvenju formlega
- notað orð á sérkennilegan hátt og verið með óvenjulegan orðaforða sem stundum litast af sérstökum áhugmálum
- talað í frösum eða verið með bergmálstal
- átt erfitt með að nota fornöfn og því endurtekið það sem aðrir segja t.d.: Vilt þú fá mjólk, þegar það meinar: Ég vil fá mjólk
- haft tilhneigingu til að nota lærða frasa í samtöllum (hugsanlega úr teiknimyndum eða auglýsingum), sem stundum hafa þau áhrif að barnið virðist skilja meira en það gerir
- átt erfitt með að spyrja spurninga og fara eftir leiðbeiningum.



## Það getur verið að barnið:

- hafi aðeins samskipti til að fá þörfum sínum fullnægt
- tali aðeins um hluti en ekki tilfinningar eða hugmyndir
- þurfi tíma til að vinna úr munnlegum upplýsingum og svari seint
- skilji ekki þörfina á að deila upplýsingum
- hafi bókstaflegan skilning á máli, skilji ekki duldar merkingar til dæmis þegar það heyrir: „Farðu og spurðu mömmu hvort hún vilji kaffisopa“. Það fer og spryr en kemur ekki til baka með svarið
- eigi í erfiðleikum með að muna og fylgja eftir margþrepa skilaboðum
- eigi í erfiðleikum með að heilsa á viðeigandi hátt
- eigi í erfiðleikum með að beina athyglinni að einni rödd þegar annar hávaði eða raddir eru í bakgrunni
- skilji ekki þörfina á að svara nafni sínu.



# Sérkennileg og árattukennnd hegðun



## Barn með einhverfu getur:

- átt erfitt með að sjá tilgang í að taka þátt í öðru en því sem tengist áhuga þess
- verið hrætt við breytingar, þurft rútínu
- haft óvenjulegt ímyndunarafl og átt í erfiðleikum með að greina á milli ímyndunar og raunveruleika
- fundið upp sinn eigin ímyndunarheim, sem getur verið takmarkaður og árattukendur
- haft fullkomnumarárttu og verið ófært um að tapa eða viðurkenna eigin mistök
- átt í erfiðleikum með að eiga sérstök áhugamál sem veita ánægju og slökun
- verið seint að tala, skrifa, lesa, ...

## Sum börn með einhverfu:

- eru ofur viðkvæm
- sýna óviðeigandi tilfinningaviðbrögð svo sem að hlæja þegar einhver grætur
- hafa lítið innsæi gagnvart eigin tilfinningum
- geta virst sjálfþæg eða dónaleg
- endurtaka líkamshreyfingar svo sem að snúa sér eða blaka höndum
- hafa ósjálfráða vöðvakippi
- eru hugfangin af skynjunaráreitum svo sem hjólum sem snúast, þræði sem snúið er upp á og blikkandi ljósum
- verða skelfingu lostin við óvæntan og mikinn eða sérstakan hávaða eða breytingar í umhverfinu
- sækja í líkamlega snertingu á eigin forsendum
- þurfa að staðsetja sig (ná áttum) með því að slá á veggi eða húsgögn
- eiga erfitt með að standa í röð
- bregðast ekki við eða sýna ýkt viðbrögð við sársauka
- eru viðkvæm fyrir áferð fæðu og vilja hafa hverja tegund aðskilda
- eiga í vanda með salernisþjálfun.

# Styrkleikar



Þrátt fyrir alla þá félagslegu erfiðleika, sem börn með einhverfu standa frammi fyrir, hafa þau oft styrkleika sem nýtast þeim í námi og leik.

## Börn með einhverfu:

- geta haft sérgáfur, t.d. í tónlist, myndlist tungumálum eða staerðfræði
- hafa oft mjög gott sjónminni
- halda áfram að læra og þróa færni langt fram á fullorðinsár
- hafa gaman af fyndni (oft svörtum húmor)
- hafa ánægju af rútinu
- sýna oft mikla hæfileika og færni við hugðarefni sín.

Afar ólíklegt er að sama barn sýni eða þrói með sér alla þá hegðun sem nefnd hefur verið hér að framan. Algengt er að erfiðleikarnir minnki með viðeigandi íhlutun og með þroska.

# Þjónusta og stuðningur

Áherslur í þjónustu skulu ná til þeirra þátta sem skipta máli fyrir börn með röskun á einhverfurófi. Taka skal mið af hverju barni fyrir sig og fjölskyldu þess.

## Þjónustan þarf að fela í sér:

- áætlun og úrræði er varða barnið og fjölskyldu þess
- ráðgjöf fyrir heimili og skóla
- sjónrænt skipulag er lykilatriði.

Brýnt er að þjónusta við börn með röskun á einhverfurófi byggi á þekkingu og viðurkenndum leiðum. Sem dæmi má nefna: afferlisþjálfun og skipulagða kennslu (TEACCH).

Markmiðið er að hafa jákvæð áhrif á horfur barns og fjölskyldu og að efla lífsgæði.

Hafa ber í huga að þessi hópur er fjölbreytilegur og þjónusta þarf að taka mið af hverju barni fyrir sig og fjölskyldu þess. Foreldrasamtök og stuðningshópar gegna mikilvægu hlutverki fyrir fólk með röskun á einhverfurófi, foreldra og aðra aðstandendur.



Þessi bæklingur er gefinn út af Einhverfusamtökunum. Einhverfusamtökin voru stofnuð árið 1977 af foreldrum og fagfólk. Samtökin eru hagsmunasamtök fólks með einhverfu, aðstandenda, fagfólks og þeirra sem áhuga hafa á hagsmunamálum einstaklinga með röskun á einhverfurófi. Einhverfusamtökin halda úti fræðslufundum, námskeiðum og stuðningshópum fyrir félagsmenn. Yfir vetrartímann eru starfandi 6 stuðningshópar fyrir foreldra, kvennahópur, stuðningshópur fyrir fólk á einhverfurófinu eldri en 18 ára sem nefnist „Út úr skelinni“ og fristundahópur fyrir 12-18 ára.

Einhverfusamtökin halda úti litlu bókasafni þar sem félagsmenn geta fengi lánaðar bækur og starfandi er ritnefnd sem gefur út bæklinga félagsins og velur bækur til útgáfu og þýðingar. Einhverfusamtökin taka þátt í norrænu samstarfi og er fullgildur aðili að Autism Europe.

Bæklingurinn er unnin af Ritnefnd Einhverfusamtakanna:

Bjarnveig Bjarnadóttir, Eyðís F. Hjaltalín, Laufey Gunnarsdóttir, Unnur S. Eysteinsdóttir.

Hönnun bæklings: Baddydesign – [www.baddydesign.com](http://www.baddydesign.com)

Höfundur teikninga: Valrós G.

Lionsklúbburinn Víðarr styrkti útgáfu bæklingsins.



**Nánari upplýsingar:** Einhverfusamtökin, Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík, [www.einhverfa.is](http://www.einhverfa.is),

Framkvæmdastjóri félagsins veitir upplýsingar á skrifstofu eða í síma **562 1590**.