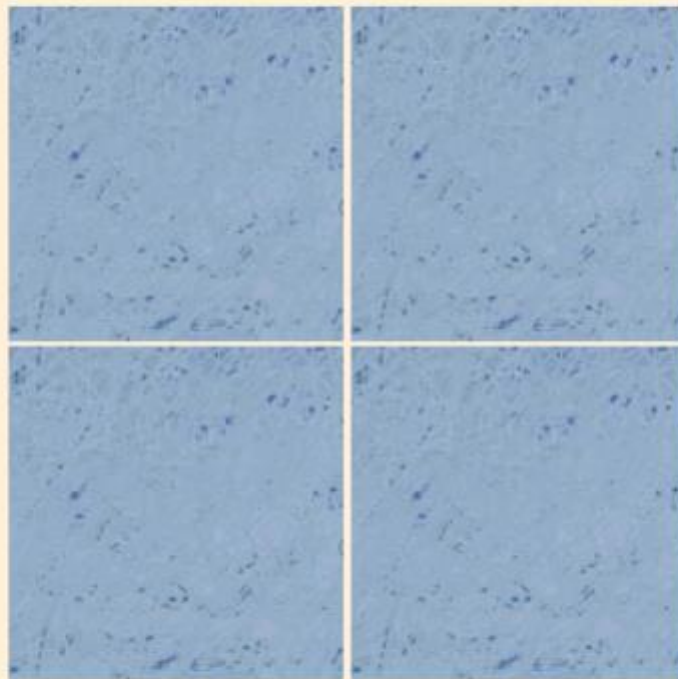



Kynningarbæklingur
fyrir fullorðna á einhverfurófi

Self-advocacy booklet
for adults on the autism spectrum



Þýtt fyrir Einhverfusamtökin



Accept difference. Not indifference

Kynningarbæklingur

fyrir fullorðna á einhverfurófi



Þakkir

Hópurinn vill þakka öllum þeim sem gerðu þeim kleift að mæta á fundi og að vera hluti af þessu verkefni; Sue Mulcahy er þakkað fyrir að veita upplýsingar sem henta aðilum í dómskerfinu og Heilbrigðisráðuneytinu er þakkað fyrir að fjármagna þetta verkefni.

Inngangur

Þessi kynningarbæklingur var saminn af hópi fullorðinna á einhverfurófi.

Þessi bæklingur er gerður þannig, að þú fyllir hann út sjálf/ur eða með aðstoð aðila sem þú velur.

Markmið þessa bæklinga er að hjálpa þér að miðla óskum þínum og þörfum til fólks sem þú hittir með því að fylla út í ákveðna kafla í bæklingnum og taka hann með þér á fundi sem varða þig. Til dæmis, ef þú þarft að fá fund með einhverjum til að ræða velferð þína eða örorkubætur, þá fyllir þú út kaflann um velferð og örorkubætur sem er á bls. 22, Síðan lætur þú þann aðila sem þú átt fund með fá bæklinginn.

Vinsamlegast skoðu efnisyfirlit bæklinga til að sjá hvaða kaflar skipta þig máli.

Þar er einnig almennur kafli um þig sem þú getur fyllt út til að útskýra þarfir þínar fyrir þeim aðila sem þú átt fund með. Til dæmis gætir þú þurft að útskýra að þú þurfir fundarherbergi þar sem er sem minnst áreiti. Eða að þú getur þurft að biðja um að upplýsingar séu skrifaðar niður fyrir þig á skýrri íslensku í stað þess að allar upplýsingar séu munnlegar.

Sjálfbærni.

(Kynningarbæklingur)

Ég læt þig fá þennan bækling þar sem ég er á einhverfurófi. Vinsamlegast taktu þér tíma til að lesa þessa stuttu útskýringu á því hvað það merkir þannig að þú getir skilið óskir mínar og þarfir.

Birtingarform einhverfu.

Þessi kafli segir þér við hverju þú mátt búast þegar þú hittir einhverfa manneskju. Einhverfa er það sem er kallað frávik á einhverfurófi, sem þýðir að einhverfir hafa vissa eiginleika sameiginlega, en á sama stað er einhverfa mjög fjölbreytt eftir fólki.

Hægt er að skipta helstu áskorunum einhverfra í þrjú megin svið:
Óhefðbundið/óvenjulegt form við boðskipti, annars konar skilningur við félagsleg samskipti/samveru og stundum minna félagslegt ímyndunarafli. Þessu er lýst á blaðsíðunni hér á móti.

Manneskja á einhverfurófi getur verið ofur viðkvæm eða mjög sein gagnvart hljóði, bragði, snertingu, lykt, litum eða ljósi. Hann eða hún gæti einnig haft jafnvægiskyn og líkamlega sjálfsvitund undir meðallagi. Þú getur fengið meiri upplýsingar um skynjun einhverfra í viðauka eitt.

Asperger er eitt birtingarform einhverfu.

Einhverfu er oft lýst sem og getur verið "ósýnileg" sem þýðir að þú getur ekki alltaf séð að manneskjan er einhverf. Fólki á einhverfurófi hættil til að fá kvíðaköst og þróa þau oft með sér úrræði og hegðun sem "felur" í raun þá eiginleika einhverfu sem um ræðir.

Áskoranir í boðskiptum.

Manneskja á einhverfurófi

- Á oft erfiðara með að skilja svipbrigði, hreyfingar, líkamstjáningu eða raddblæ.
- Getur átt erfiðara með að skilja hvaða umræðuefni hentar hverju sinni, og á sama tíma ekki áttað sig á hvenær eða hvernig skal hefja samræður eða hætta samræðum.
- Hefur oft mjög bókstaflegan mál og tal skilning og af þeim sökum átt í erfiðleikum með að skilja brandara, kaldhæðni, háð og duldar meiningar. Orðatiltæki eins og "áfram með smjörið" eða "taktu þig saman í andlitinu" geta skilist bókstaflega og virkað skrýtið.

Félagslegar áskoranir við samskipti/samveru

Einhverfir:

- Geta átt erfiðara með að eignast vini og viðhalda vináttusamböndum.
- Eiga oft erfitt með að átta sig á eða skilja óskráðar reglur sem flestir skilja eðlislægt, eins og að standa ekki of nærri fólki, vera "ópægilega" hreinskilin, t.d. ef einhver hefur sterka líkamslykt.
- Getur fundist annað fólk ruglingslegt og ófyrirsjáanlegt.
- Geta virst lokaðir eða áhugalausir um annað fólk (t.d. ekkert augnsamband), sem getur skapað þá tilfinningu að hann eða hún sé hrokafull/ur eða of vinaleg/ur, t.d. starað á þann hátt sem fólki gæti þótt óviðeigandi.

- Geta átt það til að sýna óhefðbundna hegðun eða virst vera ókurteist, t.d. hlegið ef einhver meiðir sig. (Minni skilningur á aðstæðum eða umhverfi)

Einhverfir og félagslegt ímyndunarafli.

- Getur átt erfitt með að sjá fyrir hvað gerist næst. Þetta getur valdið kvíða sem hefur áhrif á það hvaða viðbrögð koma fram. (Hegðun út frá nánasta umhverfi)
- Getur fundist erfitt að ráða við óvissu, óvissan getur valdið streitu, ótta/hræðslu og miklu óryggi.
- Geta átt mjög erfitt með að túlka/lesa í hugsanir og tilfinningar annarra eða skilja gerðir annarra. Líkamstjáning og svipbrigði annarra eru oft misskilin og jafnvel ósýnileg mörgum.
- Margir á einhverfurófi hafa minna ímyndunarafli en aðrir, þannig að þeir kunna að kjósa sér svið sem byggja á rökfræði og staðreyndum, til dæmis stærðfræði, verkfræði osfr. Þetta útilokar þó ekki að einhverft fólk geti ekki verið listrænt.
- Eiga það til að treysta öllum og trúá öllu sem þeim er sagt. Þetta gerir þau berskjölduð og setur fólk á einhverfurófi í vissan áhættuhóp.

Getur haft sterka þörf fyrir skipulag, reglu og endurtekningu. Breytingar á skipulagi geta valdið miklum kvíða. Best væri ef hann/hún væri þátttakandi í því í einhverju eða öllu formi.

Fólk á einhverfurófi á það til að hafa ástríðufullan áhuga á ákveðnum hlut og viðfangsefni.

Skipulagning og framkvæmd

Sumir á einhverfurófi gætu átt í erfiðleikum með að framkvæma hluti þó það eigi auðvitað ekki við um alla.

Um er að ræða það hugsanaferli í heila sem gera fólki kleift að hugsa, framkvæma og leysa vandamál. Sumir einhverfir eiga erfiðara með að skipuleggja fram í tímann, skipuleggja sjálfa sig, vinna mörg verkefni í einu eða breyta um verkefni og gætu sumir þurft hvatningu, jafnvel við hversdagsleg viðfangsefni.

Á sama stað hafa margir á einhverfurófi mikla getu og hæfileika á þessum sömu sviðum.

Nokkrar leiðir til að koma til móts við manneskju á einhverfurófi

Spurðu hann eða hana hvað hann/hún þarf og hvernig hann/hún myndi vilja hafa samskipti.

- Mundu að við erum öll fólk/manneskjur .
- Vertu nákvæm/ur og skýr í tali, ekki tala mjög hratt en talaðu ekki niður til hans eða hennar.
- Ræddu eina hugmynd í einu.
- Af því að einhver er mjög vel máli farinn, skaltu ekki gera ráð fyrir því að þú hafir gert þig nægjanlega skiljanlega/n í spurningu eða tali.
-
- Oft veit hann eða hún svarið en áttar sig ekki á því hvernig spurning er sett fram. (Samhengi)
- Bókstaflegur skilningur getur þýtt að manneskja á einhverfurófi þurfi smá tíma til að vinna úr upplýsingunum til að meðtaka spurningu eða beiðni, vinsamlegast láttu nokkrar sekúndur líða áður en þú spyrð aftur sömu spurningar. 6-8 sekúndur er góð viðmiðun en þetta er mjög breytilegt eftir fólki. Þetta eitt er ekki samnefnari á því viðkomandi sé sein-fær á neinn hátt, heldur að sé að meðtaka og vinna úr skilaboðum.

Ekki skal endurorða spurninguna (nema um það sé beðið).

- Notaðu rétt tungumál, forðastu slangur, kaldhæðni, myndlíkingar og hæðni.
- Aldrei skal reyna að þvinga fram augnsamband þar sem það getur virkað mjög ógnandi og sársaukafullt á einhverfa.
- Framkvæmdu breytingar í stigum eða á skipulagðan hátt, í stað þess að framkvæma breytingar skyndilega. Þáttaka í ferlinu er alltaf góð hugmynd
- Notaðu lokaðar spurningar eins og "skilur þú þetta eyðublað?"

Til að fá nánari upplýsingar:

Einhverfusamtökin

Sími: 562-1590
Tölvupóstur: einhverfa@einhverfa
Heimasíða: www.einhverfa.is

Efnisyfirlit

Persónulegar upplýsingar	1
Að vera einhverfur og samfélagsleg áhrif þess á líf mitt	2
Fjárhagslegar þarfir	13
Velferð og örorkubætur	13
Menntun	14
Þjálfun	14
Atvinna	15
Húsnæði	15
Virgni á daginn	16
Virgni á kvöldin	16
Þörf fyrir umönnun	17
Andlegar/menningarlegar og félagslegar þarfir	17
Samgöngur	18
Samskipti við dómskerfið	18
Önnur mál	19
Viðauki eitt: Skynjun fólks á einhverfurófi	23

Persónulegar upplýsingar

Nafn mitt:

Besta leið mín til að eiga samskipti er:

Heimilisfang:

Símanúmer:

Tölvupóstur:

Nánasti aðstandandi/Tengill sem ég vil:

Upplýsingar um tengil:

Fólk sem styður mig

Nafn:

Hlutverk:

Upplýsingar um tengil:

Fólk sem styður mig

Nafn:

Hlutverk:

Upplýsingar um tengil:

Áhrif þess að vera einhverf/ur á líf mitt

(Vinsamlegast notaðu auða svæðið hér að neðan til að skrifa um hvernig það að vera á einhverfurófi getur haft áhrif á þig.)

Áskoranir í boðskiptum:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Áskoranir við félagsleg samskipti/samveru:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Áskoranir með félagslegt ímyndunarafli:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Skynjun fólks á einhverfurófi

Heyrn:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Sjón:

Hlutir sem hjálpa mér eru

Lykt:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Bragð:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Snerting:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Jafnvægi:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Hvar líkami minn er staddur í rýminu:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

önnur mál eru:

Hlutir sem hjálpa mér eru:

Fjárhagslegar þarfir

Þarfir mínar eru: (t.d. einhver sem aðstoðar mig við að hafa stjórn á fjármálum)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. manneskju sem aðstoðar við að skipuleggja matarinnkaup þannig að ég kaupi einungis þar sem ég þarf)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég get ekki eldað mjög flókinn mat og þarf uppskriftir sem er hægt að matreiða fljótt og örugglega, eins og að eggjaköku)

Velferð og örorkubætur

Þarfir mínar eru: (t.d. ég þarf að fá örorkubætur)

Vinsamlegast hafið í huga eftirfarandi: (t.d. mér finnst mjög erfitt að fylla út í eyðublöð og ég svara ekki alltaf bréfum)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég þarf leyfi fyrir aðstoðarmanneskju þar sem ég á erfitt með að skipuleggja mig til að fara út úr húsi og þarf aðstoð við öll formleg samskipti)

Menntun

Mig langar til þess að: (t.d. að fara í háskóla)

Til þess að gera þetta þarf ég: (t.d. stuðning til að geta sótt fyrirlestra og öruggan stað til að búa á)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég fékk eftirfarandi einkunnir á stúdentsprófi/samræmdu prófi)

Færni

Þarfir mínar eru: (t.d. aðgangur að þjálfunarhugbúnaði sem hentar einhverfum og aðgangur að námskeiðum)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. hjálp við að finna námskeið sem henta mér)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég get þurft að skipta um námskeið til að finna eitthvað sem hentar mér eða ég get þurft stuðningsaðila til að fara í færniþjálfun með mér)

Atvinna

Þarfir mínar eru: (t.d. aðstoð við að finna vinnu)

Til þess að gera þetta þarf ég: (t.d. aðstoð aðila sem staðgóðan skilning um hæfni mína og þarfir og sem getur aðstoðað við að fylla út umsóknareyðublað eftir þörfum)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. viðtöl eru mjög krefjandi fyrir mig og það myndi hjálpa mér að hafa stuðningsaðila sem getur endurorðað viðtalsspurningar og útskýrt þær ef þörf krefur)

Húsnæði

Þarfir mínar eru: (t.d. aðstoð við þrif heima við)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. aðstoð við að skipuleggja í dagbók minni hvenær á að þvo þvott eða fara út með sorp og flokka sorp)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég get ekki lesið leiðbeiningar á tækjum og þarf skýringarmynd sem sýnir hvernig skal þvo þvott)

Þáttaka.

Virgni á daginn

Mig langar til þess að: (t.d. að hitta annað fólk og drekka kaffi eða borða hádegisverð með öðrum)

Til þess að gera þetta þarf ég: (t.d. aðstoð við að komast á staðinn)

Viðbótarupplýsingar: (ég var vön/vanur að fara á félagsmiðstöð þar sem ég var ánægð/ur)

Virgni á kvöldin

Þarfir mínar eru: (t.d. að hitta hóp fólks á einhverfurófi)

Til þess að gera þetta þarf ég: (t.d. upplýsingar um tímasetningar og staðsetningu, auk upplýsinga um ferðaáætlun strætó þannig að ég geti mætt)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég týnist og verð ringluð/ringlaður á stöðum sem ég þekki ekki og þarf einhvern sem getur komið með mér þannig að ég geti lært réttu leiðina)

Umönnun

Þessar eru: (t.d. aðstoð við að borða reglulega, við inntöku lyfja, við tannburstun og það að fara í sturtu)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. tímatöflu þannig að ég viti hvenær skal borða, taka lyf, burstu tennur og fara í sturtu)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég á erfitt með að fylgja tímaáætlun nema einhver minni mig á hlutina)

Andlegar, menningarlegar og félagslegar þarfir

Þarfir mínar eru: (t.d. aðstoð við menningarlegar/andlegar/félagslegar þarfir, aðstoð við að finna viðburði sem tengjast þeirri trú sem ég aðhyllist einsog samkomu, kirkju, trúarsöfnuð eða hverja þá atburði sem gætu átt við ásamt aðstoð við að fara á staðinn)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. einhvern sem má spyrja erfiðra spurninga um valinn menningarlegan/trúarlegan texta, skrá yfir staðsetningar (Samkomur, kirkjur og trúarsöfnuði þannig að ég geti valið, og einhvern til að fara með mér á viðburði ásamt því hjálpa mér að skilja hvað þar fer fram þegar það á við)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. þar sem menningarlegir textar og þeir er snúa að trúarbrögðum eru mjög óhlutbundnir, vinsamlegast útskýrðu þá eins bókstaflega og skýrt og mögulegt er. Oftast er ráðlegt að lesa einfaldaða útgáfu af textanum mínum.

Samgöngur

Þarfir mínar eru: (t.d. að finna og skilja leiðir og tímatöflu strætisvagna, að komast á stoppistöðina á réttum tíma, að geta skipt um vagna og fengið strætókort)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. leiðbeiningar um hvernig ég kemst til upplýsingamiðstöðvar og hvar ég get fengið tímatöflur, aðstoð við að ná í leigubíl og aðstoð við að fylla út eyðublöð/beiðni um strætókort)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. ég get ekki skipt um strætisvagna í myrkri, ég þarf hjálp við að skanna og ljósrita skjöl, og ég fæ kvíða eða hræðslukast ef ég missi af strætó og þá get ég ekki tjáð mig)

Samskipti við dómskerfið

Þarfir mínar eru: (t.d. ég get ekki horft í augun á fólki þegar ég er að tala við það)

Til þess að mæta þessari þörf þarf ég: (t.d. að fá fólk til að reyna að horfa ekki í augu mín - það er ennþá betra ef viðkomandi aðili situr við hlið mér en ekki á móti mér)

Viðbótarupplýsingar: (t.d. beint augnsamband meiðir mig og veldur mér kvíða. Þegar ég fyllist kvíða þá rugga ég mér mjög hratt og sumu fólki gæti fundist það óþægilegt eða ógnandi)

Önnur mál

Þarfir mínar eru:

Til þess að gera þetta þarf ég:

Viðbótarupplýsingar:

Þarfir mínar eru:

Til þess að gera þetta þarf ég:

Viðbótarupplýsingar:

Viðauki eitt:

Skynjun einhverfra

Fólk á á einhverfurófi getur verið minna næmt á umhverfi sitt eða meira næmir á umhverfi sitt með einu skilningarviti eða öllum skilningarvitum á sama tíma. Ofur-næmi eða van-næmi getur verið til staðar í sama einstaklingi og getur jafnvel breyst úr ofur-næmi í van-næmi.

Snerting:

Ofur-næmi

- Viss efni geta valdið fólki á einhverfurófi sársauka eða óþægindum.
- Fólki á einhverfurófi getur fundist viss tegund fatnaðar óþægileg, þ.e.a.s. ermar eða kragar.
- Gæti fundist viss tegund snertingar (oft létt snerting) sársaukafull.
- Getur fundist viss tegund efnis þægileg viðkomu en önnur kvíðavaldandi.

Van-næmi

- Einhverfir geta verið ónæmir fyrir léttri snertingu.
- Margir einhverfir taka jafnvel ekki eftir því ef þau fá mar eða sár.
- Einhverfir geta átt það til að ganga í of þröngum fötum.
- Gæti í sumum tilvikum átt það til að bíta í sjálfa sig til að upplifa skynjun.

Einhverfir bregðast oft við sársauka á annan hátt.

Hreyfing og jafnvægi

Ofur-næmi

- Einhverfum getur þótt [afar] krefjandi að stunda leiki og íþróttir.
- Geta átt erfiðara að klæða sig, eins og t.d. að klæða sig í buxur standandi.
- Getur þótt erfiðara og óþægilegra að halda ákveðinni stellingu í langan tíma.
- Einhverfu fólki getur þótt erfiðara að halda jafnvægi í samgöngutækjum sem eru á ferð.

Van-næmi

- Fólk á einhverfurófi getur átt það til að rugga sér fram og aftur.
- Að hreyfa sig oft mjög mikið sitjandi, t.d. hreyft stöðugt fæturna.
- Hallað sér ítrekað aftur á stól þannig að hann standi bara á tveimur fótum.

Einhverfir hafa í sumum tilvikum gaman af rólum og snúningstækjum.

Heyrn og hljóð

Ofur-næmi

- Algengt er að fólki á einhverfurófi þyki skyndileg/hávær hljóð óþægileg eða sársaukafull, t.d. þrumuveður.
- Einhverfum getur líka þótt viss hljóð mjög sársaukafull, eins og neyðarsírenur, viðvörunarkerfi og geltandi hundar.
- Oft getur einhverfu fólki fundist hljóð vissra efna mjög truflandi eins og hljóð penna á pappír eða föt sem nuddast saman.
- Einhverfum getur fundist sum hljóð magnast upp, t.d. tif í klukku, suð í tölvu o.þ.h.
- Fólk á einhverfurófi á oft erfitt með að greina/sía einstök hljóð frá bakgrunnshljóðum.

Van-næmi

- Einhverfir bregðast ekki alltaf við þótt verið sé að tala við þá, nema þeir séu nefndir með nafni.
- Taka stundum ekki eftir þeim samræðum sem eru í gangi í umhverfi þeirra.
- Fólk á einhverfurófi getur líka haft gaman af stöðum þar sem er mikill hávaði.
- Geta í sumum tilfellum haft gaman af því að búa til hljóð, t.d. með því að skella kósettsetunni.

Einhverfir geta líka haft gaman af titringi.

Tilfinning fyrir líkamanum og stöðu hans.

(tilfinning fyrir líkamanum sem segir okkur hvar líkamshlutar okkar eru og hvernig þeir hreyfast).

Ofur-næmi

- Einhverfir geta átt erfiðara með fínhreyfingar, t.d. að hneppa tölum.
- Fólk á einhverfurófi hreyfir stundum allan líkama sinn til að horfa á eitthvað.
- Setur stundum líkama sinn í það sem öðrum gæti fundist “undarlegar” stellingar.

Van-næmi

- Einhverfir geta haft lélega vöðvaspennu.
- Haft tilhneigingu til að detta um ójöfnur og kanta. (Skynjun)
- Gætu haft lélega líkamsstöðu og geta átt til að “slompast” áfram eða stutt sig við fólk eða húsgögn.
- Gætu átt það til að reka sig á fólk/húsgögn.
- Einhverfir geta í einhverjum tilfellum átt til að missa hluti úr höndunum.

Einhverfir geta verið ónæmir fyrir skilaboðum frá líkamanum þannig að þau vita ekki þegar þau eru þyrst, svöng, þreytt osfr.

Sjón og birta

Ofur-næmi

- Fólk á einhverfurófi getur fundist skær ljós eða bjartir dagar sársaukafullir fyrir augun.
- Getur líkað illa að vera í myrkri.
- Sjá oft hluti sem aðrir sjá ekki eins og rykagnir.

Van-næmi

- Einhverfir geta átt erfiðara með að finna ákveðinn hlut sem þeir eru að leita að.
- Geta haft mun minni dýptar- og þrívíddarskynjun þannig að hlutir virðast nær eða fjær en þeir raunverulega eru.
- Sumir geta notað jaðarsjón þar sem miðlæga sjónin virðist óskýr (og um aðra gildir öfugt, að jaðarsjónin er óskýr).

Bragð

Ofur-næmi

- Fólk á einhverfurófi á oft erfiðara með að þola vissa áferð matvæla, t.d. vilja sumir bara borða mat sem er með hnökralaust yfirborð.
- Á oft erfitt með að ráða við blandaða rétti, þar sem bragð sumra hluta er of sterkt.
- Gæti átt til að borða of lítið.
- Verið viðkvæm í koki og orðið auðveldlega veik/flökurt.
- Einhverfir gætu átt erfiðara með að aðlagast nýju bragði og nýjum matvælum.

Van-næmi

- Einhverfum getur líkað við mjög kryddaðan mat.
- Gætu haft tilhneigingu til að skila matnum upp aftur.

- Sumir einhverfir geta átt það til að borða “allt” t.d. gras, jarðveg, pappír.

Lykt og óþefur

Ofur-næmi

- Lykt getur virkað yfirþyrmandi og kvíðavaldandi, t.d. ilmvötn eða svitalyktareyðar. (Lyftur-lokuð svæði)
- Lykt getur líka hjálpað einhverfri manneskju að þekkja ákveðna einstaklinga, t.d. tengja ákveðið sjampó við ákveðinn aðila.

Van-næmi

- Einhverfir geta átt það til að ganga upp að manneskju til að þefa af henni.
- Margir gætu haft mjög lítið lyktarskyn og átt í erfiðleikum með að taka eftir sterkri lykt.
- Gætu sleikt hluti til að bæta sér upp að þeir finna enga lykt af þeim.
- Geta í sumum tilvikum leitað uppi sterka lykt.
- Sjaldgæft = Í einhverjum tilvikum gætu einhverfir smurt hægðum á ákveðið svæði.

Ofhlaðin skilningarvit geta valdið því að einhverf manneskja fær “kast” eða það sem er stundum kallað einhverfurþruman.

Það gerist oftast þegar hann/hún annað hvort forðar sér eða fer í varnarham gagnvart ákveðnu umhverfi eða aðstæðum. Oft er það misskilið sem ofbeldishneigð eða árásgirni. Aðrir einhverfir geta hætt öllum samskiptum - slíkt kallast „að loka sér“.

Viðauki tvö:

Upplýsingar fyrir fagaðila í dómsskerfinu

Einhverfa fellur meðal annars undir lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992 og lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk nr. 88/2011.

Einhverfir, aðstandendur og fagaðilar eru almennt sammála um að einhverft fólk eru mun líklegra en almennt gerist til að verða fórnarlömb glæpa og að fólk á einhverfurófi sé sérstaklega berskjaldað gagnvart ýmiss konar misnotkun vegna erfiðleika útfra félagslegri stöðu sinnar/stöðuleysi.

Hins vegar hafa verið borin kennsl á og bent á fjórar megin ástæður þess af hverju lítill hluti einhverfa getur hugsanlega verið grunaður um að fremja glæp:

- Misnotkun og stjórnun annarra.
- Líf hins einhverfa hefur farið úr skorðum sem leiðir til neikvæðs hegðunarmynsturs.
- Minni eða lítill skilningur á reglum og hefðum samfélagsins.
- Sérstök áhugamál sem oft virðast/eru þráhyggjukennd.

Erfiðleikar við boðskipti, félagsleg samskipti og félagslegt ímyndunarafli. T.d. í samskiptum við löggæsluaðila.

Einhverft fólk er líklegra til að lýsa atburðum á annan hátt en önnur vitni þar sem einhverfir upplifa, skynja og skilja hluti á annan hátt en flestir aðrir.

- Gættu þess að skoða og reyna að setja svör hins einhverfa í samhengi, einkum skal kanna mögulegar þversagnir á fullnægjandi hátt svo hægt sé að bera kennsl á óhefðbundið eða annars konar sjónarhorn.

Fólk á einhverfurófi á oft erfiðara með að segja sögu sína.

- Skipuleggja þarf yfirheyrslu vel, setja þarf umræðuefnið niður í skýrt skilgreinda hluta og nota beinar spurningar þar sem hægt er.
-
- Í mörgum tilvikum gæti verið nauðsynlegt að nota skýringarmyndir, teikningar og önnur sjónræn hjálpartæki þar sem mögulegt er, og nota samantektir til hins ítrasta til að stuðla að auknum (gagnkvæmum) skilningi.
- Gera skal mörg hlé við yfirheyrslu/viðtal.
- Tvær eða fleiri yfirheyrslur/viðtöl yrðu líklega til árangurs en ein yfirheyrsla.

Einhverfu fólk getur fundist ásetningur og þarfir, einnig sínar eigin „ruglandi“ nema þær séu skýrðar út nákvæmlega. Skilningur einhverfra á tilfinningalegum og félagslegum hliðum aðstæðna er oft hlutfallslega mun minni en bókstaflegur skilningur þeirra á staðreyndum.

- Mælt er með notkun viðeigandi stuðningsúrræða sem henta fullorðnum með aðrar þarfir með það í huga að vanmáttur getur verið meiri við réttarhöldin en við yfirheyrslu hjá lögreglu (sjá t.d. í bæklingi á þessari slóð: <http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/113145/0027428.pdf>)

Einhverfir styðjast meira við nákvæmar staðreyndir og smáatriði en aðrir til að ná áttum og skilja að fullu aðstæður, og eiga oft erfiðara með að greina á milli hvaða atriði skipta máli hverju sinni, og hver ekki.

Þetta getur þýtt að það tekur fólk á einhverfurófi stundum mun lengri tíma að tjá sig og að einhverfir draga yfirleitt ekki sömu ályktanir af samræðum eða leiðbeiningum þar sem skynjun og skilningur er annars konar. Einhverfir draga sjaldan ályktanir, heldur byggja upp útfra framsetningu á sögðum orðum.

- Gefðu þér auka tíma í að undirbúa yfirheyrsluna og taktu einnig lengri tíma í yfirheyrsluna sjálfa.
- Leiðbeindu á skýran hátt fyrir viðtalið/yfirheyrsluna og aftur við upphaf viðtals, um hvernig viðtali/yfirheyrslu verður háttað.

Færni hans/hennar byggist að miklu leyti á því hversu auðvelt er að sjá fyrir um umhverfið (fyrirsjáanlegt=öryggi) þar sem hann/hún er staðsett og hvernig hann/hún er stemmd/ur hverju sinni.

Viðbrögð við öllum breytingum geta verst ástæðulausar, óviðeigandi eða öfgakenndar af flestu fólki. Gott er að hafa í huga að öll hegðun er afleiðing af nánasta umhverfi hverju sinni.

Fólk er líka umhverfi.

- **Hafðu samband við aðstandanda eða náninn vin þess einhverfa eins fljótt og mögulegt er við hverja lögreglurannsókn.**

Skynjunarerfiðleikar í tengslum við löggæslu

Öll sú líkamlega snerting (áreyti) sem fylgir handtöku, og vanþekking á fangelsum/gæsluvarðhaldi er líkleg til að valda mjög miklu álagi, ótta/hræðslu, kvíða og mikilli skelfingu hjá einhverfu fólki. Í mörgum tilvikum geta bæði ljós og hávaði valdið talsverðum óþægindum, jafnvel sársauka.

- Hafið hugfast að fólk á einhverfurófi upplifir oft of mikið álag á skynfæri sín, og ávallt skal taka tillit til þessa þegar fólk er í lokuðu umhverfi= fangelsi/varðhaldi.

Frekari upplýsingar er að finna í bæklingnum 'Autism: a guide for criminal justice professionals', sem hefur verið gefinn út af The National Autistic Society í Bretlandi. Bæklingurinn fæst á slóðinni: www.autism.org.uk/shop eða www.autism.org.uk/cjs

Áætla má að yfir 2.500 manns á Íslandi séu á einhverfurófi. Ef fjölskyldur þeirra eru taldar með, þá má áætla að einhverfa hafi daglega áhrif á líf 10.000 manna.

Þrátt fyrir þetta er einhverfa talsvert lítið þekkt og oftast mjög misskilin. Það þýðir að margir þessara einstaklinga fá ekki þá aðstoð, stuðning og skilning sem þeir þurfa.

Í sameiningu munum við að breyta þessu.

Einhverfusamtökin eru aðalhagsmunasamtök einhverfra á Íslandi.

Einhverfusamtökin
Sími: 562-1590
Tölvupóstur: einhverfa@einhverfa
Heimasíða: www.einhverfa.is

The National Autistic Society is a company limited by guarantee registered in England (No.1205298) and a charity registered in England and Wales (269425) and in Scotland (SC039427), registered office 393 City Road, London, EC1V 1NG.
NAS code 930

Þýtt með leyfi frá The National Autistic Society.



Einhverfusamtökin