

# **“Happy, Healthy and Empowered”**

Alþjóðleg ráðstefna um einhverfu; Autisme – Europe  
í Edinborg  
16.-18. september 2016

Jarþrúður Þórhallsdóttir



Peter Vermeulen  
Frá Belgíu  
I am special



# „Fókusera” á hamingju og að líða vel. Peter Vermeulen, PhD

- Einhverfumiðstöð í Belgíu [www.autisme.be](http://www.autisme.be)
- Skilgreina velgengni hjá einhverfu fólk út frá öðru sjónarhorni.

(Defining outcomes for autistic people from a different perspective).

# Hvernig skilgreinum við einhverfu?

- Við einblínum (fókuserum) á það sem er öðruvísi, ekki það sem við eigum sameiginlegt
- Við einblínum á vöntun, raskanir, vandamál og „issues“
- Við einblínum á þá hluti sem eru sagðir byrði eða vandamál fyrir umhverfið
- Þannig að: Við virðumst einblína á ranga hluti

# Hvernig skilgreinum við einhverfu?

- Óeinhverfa skilgreiningin á einhverfu leiðir einnig til „neurotypical” skilgreiningar á því hvað sé „æskileg útkoma” fyrir einhverft fólk.
- (The non-autistic definition of autism also leads to neurotypical definitions of what the ‘desired outcome’ in autism should be).

# Rannsóknir á „outcome”

- Metið hvernig einhverfu fólki vegnar á fullorðinsárum.
- Review of outcome studies: Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). **Vitsmunalega, málfærni, félagslega og hegðunarlega** hjá fullorðnu fólki á einhverfurófi.

A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*

# En hver eru viðmiðin?

- Atvinna
- Sambönd / vinir
- Heilsa
- Vitsmunaleg færni
- Hvernig viðkomandi býr (living situation)
- Einhverfueinkenni



# Hlutlæg viðmið segja ekki mikið til um **lífsgæði...**

- Of mikill „fókus“ á félagsleg viðmið.

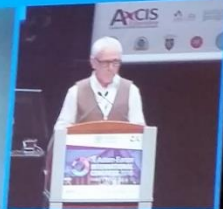
(Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: A historical perspective. *Autism, 17(1), 103-116*).

- Önnur mynd þegar miðað er við að lífsgæði sé útkoman.

(Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood A population-based study. *Autism, 15(1), 7-20*.)



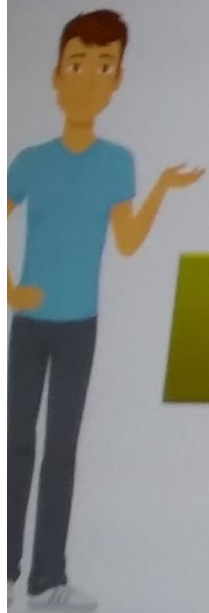
Happiness,  
what is it?



XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016

XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016

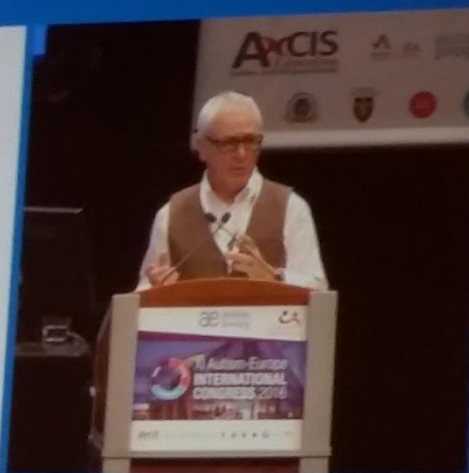
This is how many think it works



LESS AUTISTIC



MORE WELL-BEING



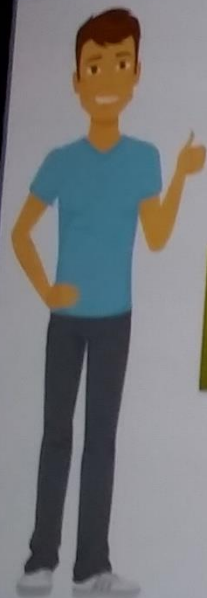
The National  
Autistic Society

ae Autism  
Europe



XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016

But it works like this



MORE  
WELL-BEING



LESS AUTISTIC





- Ekki minna einhverfur heldur hamingjusamur á einhverfan hátt.



## How can we achieve this?

### Pleasant life



### Meaningful life



XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016  
19 November - 21 April 2016



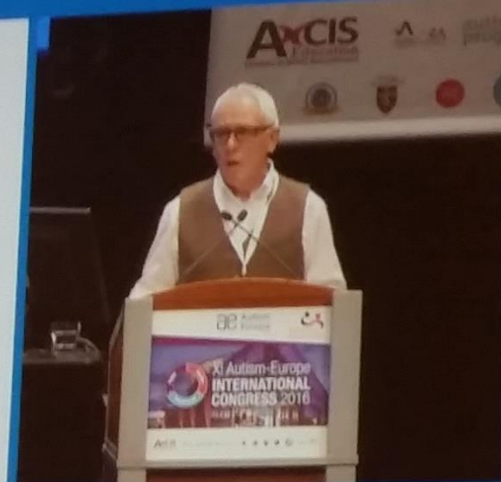
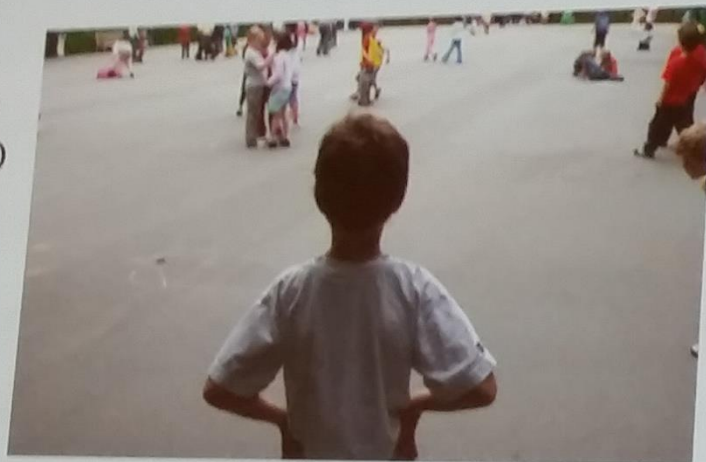
# Hvernig getum við náð þessu?

- Ánægjulegt líf
  - Jákvæðar tilfinningar
  - Gleði – ánægja
  - Öryggi
  - Taka þátt í því sem mann langar
- Innihaldsríkt líf
  - Að vera sáttur, nægjusamur, ánægður (contentment)
  - Hafa tilgang í lífinu
  - Að vaxa sem manneskja (personal growth)
  - Þjóna öðrum
  - Lífsfullnægja (life satisfaction)



## Emotional wellbeing: very personal!

Avoid forcing a person with ASD into **neurotypical** concepts of happiness



# Find out what makes people feel good

TRIAL VERSION - FOR PERSONAL USE ONLY

## AUTISM STRESS INVENTORY

PART I: STRESSORS

Judge to what extent the following situations cause stress for the person with autism.

1. no stress  
2. slightly stressful  
3. moderately stressful  
4. highly stressful  
5. severely stressful

Necessary stimuli

	1	2	3	4	5
Certain kinds of light, sound:					
Certain kinds of pressure, warmth:					
Certain kinds of touch, movement:					
Certain kinds of tactile stimuli, sounds:					
Being touched					
Being hugged					
Being kissed					
Certain kinds of food					
Other:					



# Af hverju að “fókusera” á líðan?

- Huglæg vellíðan er minni hjá einhverfu fólki
- Jákvæðar tilfinningar leiða til tilfinningalegrar vellíðunar.

Positive feelings trigger a virtuous circle towards emotional wellbeing (Fredrickson & Joner, 2002).

- Leiðir til betri útkomu á mörgum sviðum lífsins: Vinna, heilsa, félagsleg sambönd.

It leads to better outcomes in many areas of life: employment, health, social relationships (Lyubomirsky et al., 2005).

# Að “fóstra” jákvæðar tilfinningar

Fredrickson & Joner (2002)

- Tengsl á milli neikvæðra tilfinninga og „detail focus” + ósveigjanleika í hugsun.
- Jákvæðar tilfinningar auka
  - Vitsmunafærni
  - Sveigjanleika
  - Aðlögunarfærni
- Þannig að: Betri líðan - „minna einhverfur“

# Að meta hamingju

- Forðist „neurotypical” „vörpun” (projections), líðan er mjög huglæg
- Forðist staðalímyndir um einhverfu
- Einhverfuvænt mat: „Concrete” og sjónrænt

# Lífsgæði (Robert Shalock) Shalock (1994; 2000)

- Að líða vel tilfinningalega: Emotional wellbeing
  - Andlega (spirituality)
  - Hafa tilgang (meaningfulness)
  - Öryggi (safety)
  - Laus við stress (freedom from stress)
  - Jákvæð sjálfsmynd (positive self-esteem)
  - Að vera sáttur, nægjusamur, ánægður (contentment)

# Gott og innihaldríkt líf

“A good and a meaningful life”

- **Einhverfuvænt** (Autism friendliness): Hvernig getum við stuðlað að ánægju og gleði hjá einhverfu fólki – hamingju? (Gott líf)
- **Autistic friendliness**: Hvernig getur einhverft fólk gert annað fólk hamingjusamt? (Innihaldsríkt líf)

Ekki minna einhverfur  
heldur hamingjusamur á  
einhverfan hátt

(Not less autistic,

but

„autistically happy“)



# Umgjörð fyrir þátttökulýðræði

(Participatory framework)

- Liz Pelicano prófessor við miðstöð um rannsóknir innan einhverfu og menntunar í London
- <https://autism-europe.insightmobilecms.co.uk/uploads/1F1BBA24-1765-4936-C1E7-7EEBA3F4C41F.pdf>

# Ný þátttökuvísindi í einhverfu

New participatory science of autism

- 3 spurningar
  1. Hvaða viðhorf móta einhverfurannsóknir?
  2. Hver ákveður hvaða hugtök eru notuð í umfjöllun um einhverfu?
  3. Hver ákveður „kind of practice“ sem notuð er í starfi með einhverfu fólki?

# Hver ákveður hvað er rannsakað?

- Það sem er mest rannsakað í UK:
- 56% líffræðilegir þættir
- 18% meðferð og inngrip
- 15% orsakir
- 5% greingar
- 5% þjónusta
- 1% samfélagslegir þættir

- Mjög mikið misræmi á því sem er rannsakað og því sem fólk vill láta rannsaka
- Einhverft fólk mjög sjaldan fengið til samvinnu við rannsóknir eða sem meðrannsakendur.

## identifying people's priorities

- >1,600 people responded to an online survey
- they rated the relative importance of 13 research questions on a 5-point scale

Questions	Mean rating
1. How can we better recognise the signs and symptoms of autism?	4.2
2. Are there different types of autism?	5.1
3. How common is autism?	5.4
4. How do autistic people think and learn?	4.1
5. How are autistic people's brains different from the brains of non-autistic people?	4.0
6. To what extent is autism caused by environmental factors?	3.3
7. To what extent is autism caused by genetic factors?	5.0
8. What are the best ways to treat the core symptoms of autism?	4.2
9. How can public services best meet the needs of autistic people?	4.1
10. What is the place of autistic people in society today?	4.0
11. What are the best ways to improve the life skills of autistic people?	4.0
12. What does the future hold for autistic adults?	4.4
13. Why do autistic people appear to be more at risk from some medical conditions than non-autistic people?	4.0



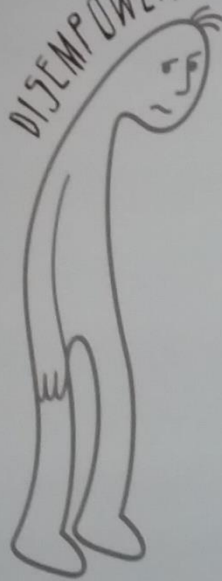
# Þetta vill fólk láta rannsaka 1600 manns spurðir

- Hvernig getur þjónustukerfið best mætt þörfum einhverfs fólks?
- Hverjar eru bestu leiðirnar til að auka lífsleikni einhverfs fólks?
- Hvernig hugsar og lærir einhverft fólk?
- Hvernig er framtíðin hjá fullorðnu einhverfu fólki?

# Tilvitnanir

- „Ég held að mörgum rannsakerndum finnist þeir ekki geta talað við einhverft fólk eins og það skipti máli, þeir eru of uppteknir við að rannsaka það eins og tegund eða að leita að lækningu“. [þátttakandi]
- „Stundum erum við dálítið lík öpum í dýragarði“. [fullorðinn einstaklingur]

DISEMPOWERED



XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016



# Orðræða um einhverft fólk

- Vera með einhverfu – fólk fyrst
- Hafa einhverfu
- Vera einhverfur

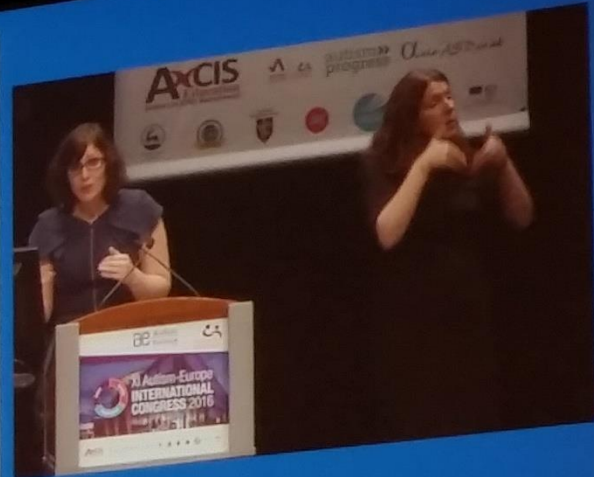
# Rannsókn Kenny et al., 2016, Autism Bretland

- 3400 meðlimir Bresku einhverfusamtakanna, fullorðið einhverft fólk, foreldrar og fagfólk
- Spurð um orðræðuna með einhverfu-einhverfur-hafa einhverfu
- Fullorðið einhverft fólk og foreldrar vilja nota einhverfur
- Fagfólk vill nota með einhverfu - hafa einhverfu

# Hvað er til ráða?

- Alltaf spyrja fólk hvernig það vill láta tala um sig.
- Mjög auðvelt að rökstyðja að fólkið sem um ræðir skuli ráða för varðandi orðræðu um það.

# Moving towards greater community involvement in research



 XI Autism-Europe  
**INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016**  
15 September - 16 September 2016



# Umræður um lækningu versus „acceptance“

- Móðir
- Fræðimaður Jonathan Green
- 3 einhverfir:
  - Ros Blackburn
  - Martijn Dekker
  - Damian Milton

# Cure vs acceptance: a false dichotomy?

© Marijn Dekker <martijn@inlv.org>  
Autism-Europe conference, Edinburgh, 2016

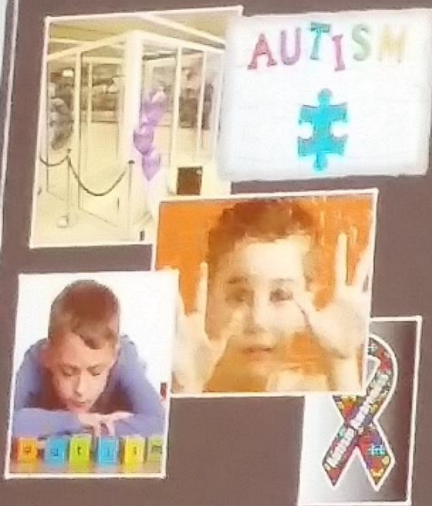


XI Autism-Europe  
**INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016**  
16 September – 18 September 2016

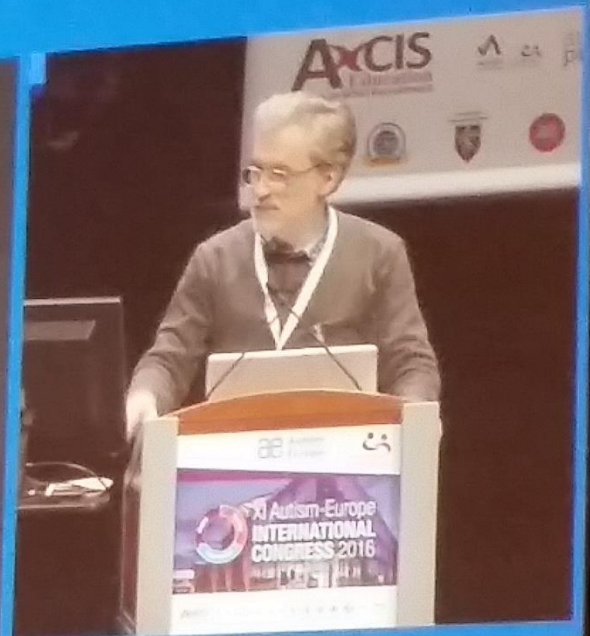


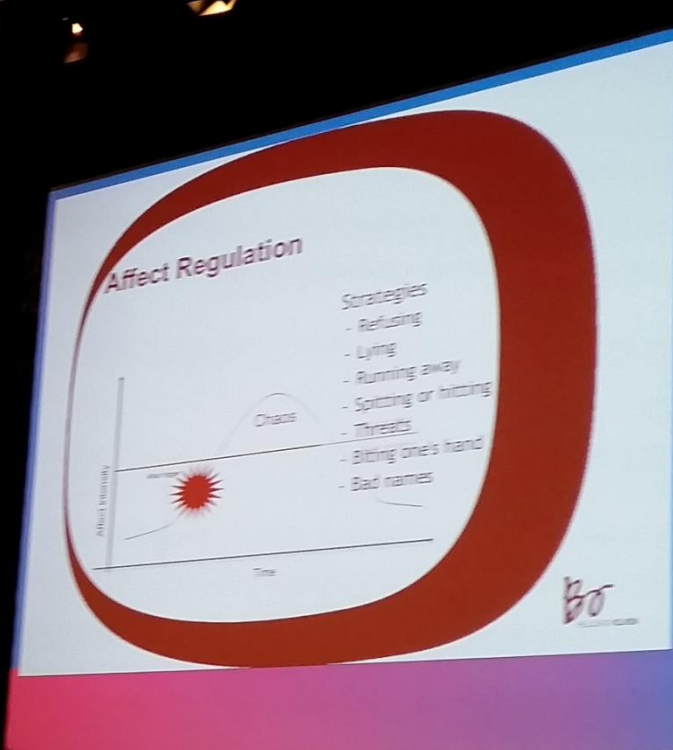


## Common stereotypes



- 'Missing'
- 'Locked up'
- 'Puzzle'
- 'Unfeeling'
- 'Violent'
- Not fully human
- ...





11th Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016





# Sjálfstjórn og ögrandi hegðun: The whys and what's of behaviour management in autism

- Bo Hejlskov Elvén klínískur sálfræðingur starfar í Svíþjóð.
- Vinnur við að fá fólk til að minnka ögrandi hegðun.
- Bo hefur gefið út allmargar bækur um milda nálgun við ögrandi hegðun „low arousal approaches to behaviour that challenges.”
- Mestöll ögrandi hegðun er til að halda sjálfstjórn.
- Við þurfum að breyta sýn okkar á hegðun og okkar hegðunarstjórnunaraðferðir (behaviour management methods).
- **Góðar aðferðir í hegðunarstjórnun styðja hinn einhverfa í að stjórna sér sjálfur í stað þess að stjórna honum.**

# Fyrirlestur Bo Hejlskov Elvén

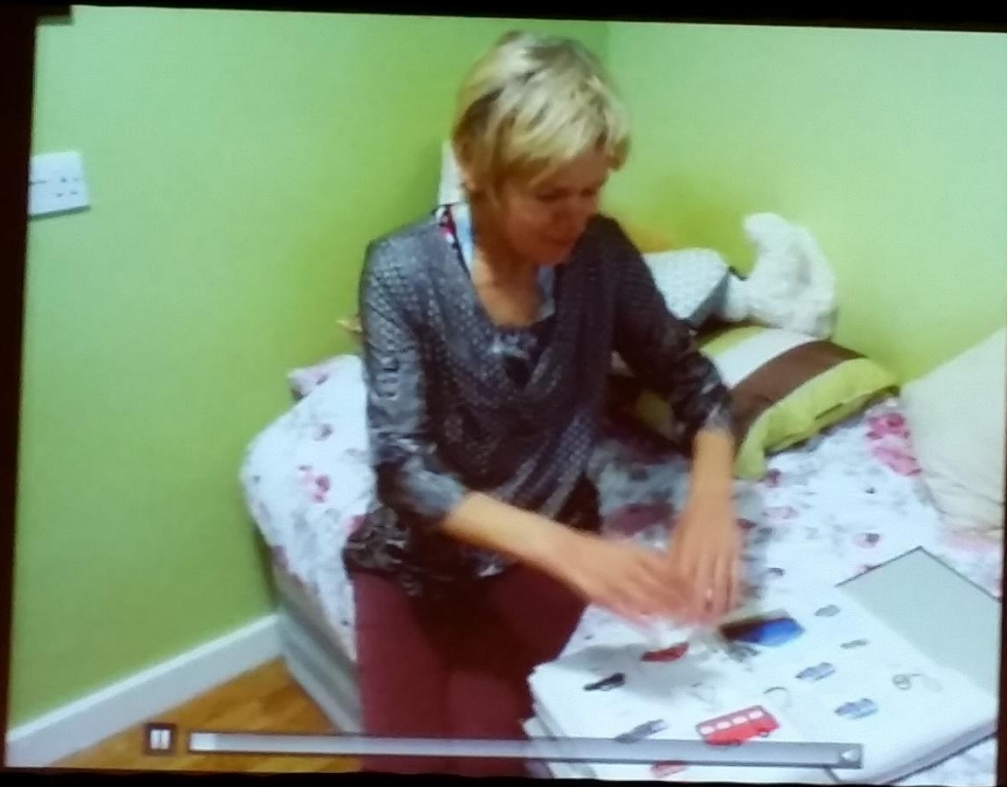
- <https://www.youtube.com/watch?v=cBOIE1KXXkU>
- Einstaklega skemmtilegur fyrirlestur, mæli eindregið með því að horfa.

# Afmælisveisla Önnu

- Anna er 55 ára einhverf kona greind með mikla þroskahömlun, þarf mikinn stuðning.
- 2011: Byrjaði að nota iPad, tölvur með snertiskjá, gagnvirkt „white board“, myndir o. fl. til að tjá sig og eiga samskipti við aðra.
- Þriðja ráðstefnan sem Anna talar á
- Fyrsta skipti sem Anna skipuleggur sjálf veislu
- Á sæti í panel verkefnis hjá National Autism
- Tveir af vinum hennar þaðan mættu í afmælið

# Afmælisveisla Önnu

- Katie Nurse lykilstarfsmaður Önnu
- Unnið með henni frá 2010
- Hún hefur MA í „Education Autism (fullorðnir)“ frá Birmingham
- Hún hefur fengið tvönn verðlaun fyrir þessa vinnu
- <https://autism-europe.insightmobilecms.co.uk/uploads/DB5A7BF5-6E9C-7ADB-7B45-D191B7EC169A.pdf>



# SENSORY OVERLOAD ACTIVITY

In groups of 5, each person plays a specific role. Start when given the signal

- Person #1:** You play the role of a person with autism. Your job is to listen to what Person #5 is reading to you so you can take a test on the material. Try to ignore everyone else.
- Person #2:** Stand behind the student playing the part of someone with autism. Rub the edge of an index card (or piece of cardboard) against the back of their neck. You do not need to rub hard, but keep doing it over and over.
- Person #3:** Grab a book (any book will do), lean close to Person #1 and read in a loud voice the entire time.
- Person #4:** Pat Person #1 on the head and shoulder the entire time.
- Person #5:** Using a normal voice, read a paragraph to Person #1 then ask them questions about what you read. Do NOT try to drown out the other noises.

**Have all the group members take a turn being Person #1.**

- How did it feel to have so much commotion going on?
- Did it make you want to scream and run away?
- Was Person #1 able to concentrate on the paragraph being read?
- What might have helped?

Happy  
Empowered  
Healthy

XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016

ARCS

1979

Do You See What I See?  
... More puzzling is to wonder what each  
child is seeing. Perhaps seeing the same  
thing but perceiving it differently?  
Gray, paraphrased from professional journal, 1979



XI Autism-Europe  
INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016  
10 September - 14 September 2016



E.I.C.

E.I.C.

E.I.C.





# Wenn Lawson





# Wenn Lawson

- Sálfræðingur, fyrirlesari og rithöfundur, einhverfuráðgjafi í 20 ár (eigin rekstur), fyrirlesari við fjölmarga háskóla og á ráðstefnum
- Var greindur tveggja ára með þroskahömlun
- Greindur 17 ára með geðklofa, var inn og út af geðheilbrigðisstofnunum næstu 20 árin
- Loks greindur einhverfur 42 ára, með ADHD og námsörðugleika

# Wenn Lawson

- Á 4 börn, það yngsta á einhverfurófi
- Á 3 barnabörn, tvö á einhverfurófi
- Mikill baráttumaður fyrir réttindum þeirra á einhverfurófi sem geta ekki talað

# Wenn Lawson

- Leggur út frá 5 þáttum
  - Minni
  - Hreyfing
  - Skynjun
  - Mál
  - Sjálfvirkni

*ALOOF?*

- *Highly embarrassable?*
- *Avoid the limelight? Easily anxious?*
- *Tactile avoidant*
- *Might not answer to name?*
- *Might not answer the door?*
- *Might not answer the phone*
- *How will I be able to seek help & support as I age?*









Takk fyrir