



Málefni fullorðinna einhverfra

Skýrsla starfshóps

Útgefandi:

Félags- og húsnæðismálaráðuneytið

Málefni fullorðinna einhverfra – skýrsla starfshóps

September 2025

frn@frn.is

www.frn.is

Umbrot og textavinnsla:

Félags- og húsnæðismálaráðuneytið

©2025 Félags- og húsnæðismálaráðuneytið

ISBN 978-9935-513-38-0

Efnisyfirlit

Samantekt	4
1. Inngangur	7
1.1 Verkefni starfshópsins.....	8
2. Einhverfa.....	10
2.1 Fjöldi einhverfra og samsetning hópsins.....	16
2.2 Áskoranir og hindranir sem einhverfir mæta.....	18
2.2.1 Áskoranir.....	18
2.2.2 Áskoranir varðandi jaðarsetningu.....	19
2.2.3 Hindranir.....	20
3. Þjónusta hins opinbera sem stendur einhverfum til boða.....	23
3.1 Aðgengi að skimun og greiningu.....	23
3.2 Þjónusta á vegum sveitarfélaga.....	24
3.3 Þjónusta á vegum VIRK starfsendurhæfingarsjóðs.....	25
3.4 Þjónusta á vegum Vinnumálastofnunar.....	26
3.5 Stuðningur í framhaldsskólum.....	28
3.6 Stuðningur í háskólanámi.....	28
3.7 Heilbrigðisþjónusta.....	29
3.7.1 Geðheilbrigðisþjónusta.....	30
3.8 Til umhugsunar.....	31
4. Niðurstaða notendafundar	33
5. Tillögur starfshópsins	35
5.1 Hönnun á opinberum rýmum og aðgengi að upplýsingum.....	35
5.2 Vinnumarkaðurinn.....	36
5.3 Fræðsla og vitundarvakning.....	36
5.4 Þjónustu- og þekkingarmiðstöð.....	37
5.5 Samstarf stjórnvalda og hagaðila.....	39
6. Lokaorð.....	40

Samantekt

Starfshópur um málefni fullorðinna einhverfa var skipaður í júlí 2024 af þáverandi félags- og vinnumarkaðsráðherra, til að skoða stöðu fullorðinna einhverfa á Íslandi. Hópurinn fékk það hlutverk að greina umfang og samsetningu hópsins, kortleggja þá þjónustu sem stendur einhverfum til boða, greina þörf fyrir aðkomu hins opinbera að þjónustu við hópin og leggja fram tillögur að aðgerðum til úrbóta.

Samkvæmt rannsóknnum má áætla að á Íslandi séu a.m.k. 8.000 fullorðnir einhverfir einstaklingar. Mikill hluti þeirra hefur hvorki verið skimaður né fengið greiningu á einhverfu og því eldri sem einstaklingurinn er, þeim mun líklegra er að slíkt mat hafi ekki farið fram. Þessi staða leiðir af sér víðtækan ósýnileika þar sem skortur á greiningu getur takmarkað aðgengi að viðeigandi úrræðum, stuðningi og réttindum.

Áhrif einhverfu á daglegt líf einstaklinga eru bæði margþætt og einstaklingsbundin. Í skýrslunni er greint frá því hvernig þættir eins og skynrænt ofurnæmi, erfiðleikar með stýrifærni, félagsleg úrvinnsla og aðlögun að breytingum, geta skapað umtalsverðar áskoranir fyrir einhverfa. Við þær bætast hindranir á borð við skort á þekkingu og skilningi í samfélaginu, tilhneiging til ósveigjanleika í þjónustukerfum og menntakerfi, aðgengishindranir í heilbrigðisþjónustu og brotakennd yfirfærsla milli kerfa. Áhrif þessara þátta margfaldast þegar einhverfa kemur fram samhliða annarri jaðarsetningu, svo sem önnur fötlun, hinsegin sjálfsmynd, geðrænum áskorunum og/eða félagslegri einangrun.

Kortlagning starfshópsins sýnir að þjónusta við fullorðna einhverfa er víða í boði en er oft ómarkviss, ósamræmd og aðeins aðgengileg fyrir hluta hópsins. Aðgangur að greiningu fyrir 18 ára og eldri er takmarkaður, einkum innan opinbera heilbrigðiskerfisins þar sem aðeins eru framkvæmdar rúmlega 40–50 fullnaðar greiningar á ári. Langflestir leita greiningar á eigin kostnað utan kerfisins. Þá skortir þjónustu- og fagaðila, bæði innan félags- og heilbrigðiskerfis, þekkingu á sértækum þörfum fullorðinna einhverfa. Starfsumhverfi stofnana, vinnumarkaðar og opinber rými mæta oft ekki þörfum fólks með skynrænt næmi eða þörf fyrir fyrirsjáanleika og skipulag. Aðgengi að þjónustu getur verið flókið, ósveigjanlegt og oft miðað við forsendur annarra hópa.

Á fundi sem haldinn var með hópi einhverfa komu fram ábendingar sem varða flóknar umsóknarleiðir, skort á hlustun og skilningi í þjónustukerfum, auk þess sem fólk upplifði að þjónusta væri hönnuð út frá öðrum viðmiðunum en þeirra raunveruleika. Sérstök áhersla var lögð á nauðsyn þess að einn samræmdur aðili, þjónustu- og

þekkingarmiðstöð, tæki utan um mál einstaklinga þvert á kerfi og veitti ráðgjöf, leiðsögn, greiningar og fræðslu bæði til einstaklinga, aðstandenda og fagfólks.

Starfshópurinn leggur fram tillögur að fimm meginaðgerðum sem miða að því að draga úr hindrunum sem mæta fullorðnum einhverfum í samfélaginu og bæta aðgengi þeirra að þjónustu, atvinnu og upplýsingum.

Tillögurnar snúa að eftirfarandi þáttum:

❖ Hönnun opinberra rýma og aðgengi að upplýsingum
Lagt er til að opinber rými séu hönnuð með skynrænt aðgengi að leiðarljósi, með sérstakri áherslu á góða hljóðvist, milda lýsingu og skýrar merkingar. Upplýsingar um stofnanir og þjónustu skulu vera aðgengilegar og skiljanlegar, með sjónrænum og rafrænum leiðbeiningum, og rafræn umsóknarkerfi skulu hönnuð með einfaldleika og sveigjanleika að leiðarljósi.

❖ Vinnumarkaðurinn
Starfshópurinn leggur áherslu á fjölbreytt atvinnuform og sveigjanleika í starfi. Nauðsynlegt er að fjölga hlutastörfum, bjóða upp á fjarvinnu og huga að aðstæðum í vinnurýmum með tilliti til skynræns næmis. Auk þess skal huga að orðalagi í atvinnuauklýsingum til að tryggja að einhverfir einstaklingar útilokist ekki ómeðvitað frá þátttöku.

❖ Fræðsla og vitundarvakning
Þörf er á markvissri fræðslu og upplýsingamiðlun til fagfólks, stjórnenda, almennings og annarra lykilhópa. Fræðslunni er ætlað að auka skilning á einhverfu og fjölbreytileika taugagerða og styðja við inngildingu með því að draga úr fordómum og auka hæfni samfélagsins til að mæta þörfum fullorðinna einhverfra.

❖ Þjónustu- og þekkingarmiðstöð
Lagt er til að komið verði á fót miðlægri þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir fullorðna einhverfa. Miðstöðin verði samvinnuverkefni Einhverfusamtakanna, þjónustuveitenda, fagráðuneyta og sveitarfélaga og veiti aðgengilega og einstaklingsmiðaða ráðgjöf, stuðning og fræðslu án tilvísana. Hún verði einnig vettvangur rannsókna, þróunar, samfélagsstuðnings og samhæfingar þjónustu milli kerfa. Jafningjastuðningur og þátttaka einhverfra í þjónustunni verði grundvallaratriði. Greitt aðgengi verði að greiningarviðtölum sé þess óskað.

❖ Samstarf stjórnvalda og hagaðila
Starfshópurinn leggur til að félags- og húsnæðismálaráðuneyti, mennta- og barnamálaráðuneyti og heilbrigðisráðuneyti undirriti sameiginlega viljayfirlýsingu um samstarf og samþættingu þjónustu við fullorðna

einhverfa. Í framhaldinu verði skipað verkefnastjórn sem hafi það hlutverk að útbúa fimm ára aðgerðaáætlun með skýrri fjármögnun og markmiðum. Lagt er til að samstarfið feli í sér þátttöku Einhverfusamtakanna, Sambands íslenskra sveitarfélaga, VIRK og Vinnumálastofnunar.

Tillögurnar byggja á greiningu á áskorunum, hindrunum og sjónarmiðum einhverfra og hafa það að markmiði að skapa inngildandi umhverfi sem styður við þátttöku, sjálfstæði og vellíðan.

1. Inngangur

Þekking á einhverfu hefur aukist verulega á undanförunum árum. Nú er vitað að einhverfa er fyrst og fremst arfgeng og tengist óvenjulegum taugabroska. Hún er meðfædd og fylgir einstaklingum alla ævi. Einhverfir einstaklingar standa frammi fyrir fjölbreyttum áskorunum í daglegu lífi sem má rekja bæði til innri þátta og ytri aðstæðna. Þessar áskoranir koma m.a. fram í tengslum við heimilishald, nám og atvinnuþátttöku.

Rannsóknir sýna að margir einhverfir búa við skerta heilsu og hafa að meðaltali skemmri lífslíkur en aðrir. Ótímabær dauðsföll eru um 2,5 sinnum algengari meðal einhverfra, óháð dánarorsök, og sjálfsvíg eru nífalt algengari en hjá þeim sem ekki eru einhverfir.

Á Íslandi, líkt og víða annars staðar, hefur tíðni einhverfugreininga aukist verulega frá því greiningin var fyrst skilgreind á Vesturlöndum fyrir rúmum átta áratugum. Þessi aukning birtist aðallega hjá yngri aldurshópum, þar sem það eru aðallega börn sem fara í greiningarferli. Ekki er þó sjálfgefið að aukin tíðni einhverfugreininga merki að fleiri einstaklingar séu einhverfir en áður; aukin greiningartíðni endurspeglar fremur vaxandi þekkingu, breytt og útvíkuð greiningarviðmið og aukna þekkingu í samfélaginu á einhverfu. Vegna þessarar þróunar eru margir fullorðnir einhverfir einstaklingar í samfélaginu sem hafa ekki fengið þá greiningu, sérstaklega þeir sem fæddust áður en greiningarviðmið voru sett fram. Rannsóknir beinast í auknum mæli að þessum hópi og sýna að hann glímir oft við sambærilegar og stundum meiri áskoranir en þeir sem greinast á barnsalddri. Í seinni tíð hefur komið í ljós að fleiri konur eru einhverfar en áður var talið og að minna hlutfall einhverfra er með þroskahömlun. Þá eru mörg einhverf einnig með samhliða greiningu á ADHD og stór hluti tilheyrir hinsegin samfélaginu. Geðræn vandamál eru vel þekkt meðal einhverfra og vitað er að þau glíma oft en önnur við líkamlega heilsubresti.

Þrátt fyrir að meirihluti einhverfra séu fullorðnir einstaklingar með burði til virkrar þátttöku í samfélaginu, standa þeir oft frammi fyrir hindrunum sem byggjast m.a. á skorti á skilningi í samfélaginu. Slíkar hindranir draga úr möguleikum þeirra til að nýta sér almenn úrræði og leita réttinda sinna. Óháð því hvort greining liggi fyrir eða ekki, hefur skert aðgengi að þjónustu verið tengt neikvæðum heilsufarslegum afleiðingum, bæði beint og óbeint.

Fullorðið einhverft fólk tilheyrir oft jaðarsettum hópi í samfélaginu og mætir gjarnan fordómum og mismunum. Þessi félagslega útilokun hefur bein áhrif á lífsgæði, heilsu, menntun, atvinnuþátttöku og samfélagslega virkni. Fjöldmörg einhverf tilheyra jafnframt fleiri en einum jaðarsettum

hópi, sem leiðir til margþættrar jaðarsetningar og dýpri félagslegs ójafnaðar.

Ljóst er að aðgengishindranir og skortur á einstaklingsmiðaðri þjónustu, svo sem í formi ráðgjafar, fræðslu og hagnýts stuðnings, geta haft verulega skaðleg áhrif á líðan og virkni einhverfra, sérstaklega þegar kemur að menntun og atvinnuþátttöku. Til að bæta stöðu þessa hóps er nauðsynlegt að greina núverandi þjónustu við fullorðna einhverfa og taka mið af áhrifum samfélagslegra hindrana og fordóma við mótun stefnu og úrræða sem mæta þörfum þeirra.

1.1 Verkefni starfshópsins

Í stefnuyfirlýsingu ríkisstjórnar Samfylkingar, Viðreisnar og Flokks fólksins kemur fram að stutt verði við atvinnuþátttöku fatlaðs fólks og hugað sérstaklega að stöðu þess í menntakerfinu. Einnig er það eitt af áhersluatriðum ríkisstjórnarinnar að jafna stöðu og réttindi allra, standa með jaðarsettum hópum og uppræta rótgróna fordóma í samfélaginu, m.a. með fræðslu.

Starfshópur var stofnaður í júlí 2024 um málefni fullorðinna einhverfra. Hlutverk starfshópsins, skv. erindisbréfi, er að:

- ❖ Greina umfang og samsetningu hópsins.
- ❖ Kortleggja þá þjónustu sem fullorðnum einhverfum einstaklingum stendur til boða. Þjónustan getur falið í sér greiningar, fræðslu, ráðgjöf og stuðning.
- ❖ Greina þörf fyrir aðkomu hins opinbera að þjónustu við hópinn.
- ❖ Leggja fram tillögur að aðgerðum til úrbóta.

Þeir einstaklingar sem starfshópurinn beinir sjónum sínum að í skýrslu þessari er fullorðið einhverft fólk frá 18 ára aldri til æviloka, hvort sem það hefur fengið jákvæða skimun eða greiningu sem börn eða fullorðin eða eru einhverf án þess að formleg skimun eða greiningarvinna hafi farið fram.

Starfshópurinn fundaði átta sinnum á tímabilinu september 2024 til maí 2025. Haldinn var rýnifundur með fullorðnum einhverfum í samvinnu við Einhverfusamtökin og veitti sá fundur innsýn og gagnlegar upplýsingar til grundvallar vinnu hópsins. Einnig var fundað með fulltrúum allra háskóla í landinu til að kanna þá þjónustu sem hópnum stendur til boða í háskólunum og hvað mætti betur fara. Þá var gerð könnun meðal félagsþjónustu sveitarfélaga landsins á þjónustu við einhverfa.

Hópurinn fékk auk þess kynningu frá eftirfarandi aðilum: Margrét Oddný Leópoldsdóttir fræddi starfshópinn um einhverfu og veitti starfshópnum mikilvæga innsýn í upplifun og reynsluheim einhverfs einstaklings.

Áslaug Melax kynnti skýrslu starfshóps um aukin náms- og starfstækifæri fyrir fatlað fólk, „Við erum öll ólík og öll eins“, sem gefin var út á vegum félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins í febrúar 2024.

Helga Sif Friðjónsdóttir kynnti skýrsluna „Hvert á ég að leita?“ *Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa 18 ára og eldri* – niðurstaða ferlagreiningar sem gefin var út á vegum heilbrigðisráðuneytisins í nóvember 2024.

Starfshópin skipuðu:

Ásta Kristín Benediktsdóttir, án tilnefningar, formaður hópsins

Guðrún Rakel Eiríksdóttir, tilnefnd af VIRK

Guðrún Skúladóttir, tilnefnd af Vinnumálastofnun

Halldóra Jóhannesdóttir Sanko, tilnefnd af Sambandi íslenskra sveitarfélaga

Helga Sif Friðjónsdóttir, tilnefnd af heilbrigðisráðuneytinu

Margrét Oddný Leópoldsdóttir, tilnefnd af Einhverfusamtökunum

Ólafur Grétar Kristjánsson, tilnefndur af menningar-, nýsköpunar- og háskólaráðuneytinu

Þór Hauksson Reykdal, tilnefndur af mennta- og barnamálaráðuneytinu

Þessi skýrsla er afurð vinnu hópsins.

2. Einhverfa

Einhverfa er hluti af margbreytileika mannkyns og hefur fylgt því frá örófi alda. Hún hefur mjög sterkan erfðapátt og tengist óvenjulegum taugabroska sem fylgir fólki frá vöggju til grafar. Einhverfa kemur fram í úrvinnslu ytri og innri skynjunar, athygli, hugsun og stýrifærni sem hefur áhrif á líf, viðbrögð, tjáningu, samskipti og tengslamyndun.^{1, 2, 3} Ýmsir þættir eins og félagslegar aðstæður, viðhorf, aðgengi að þjónustu, tækifæri til náms, atvinnu og félagslífs og lög og reglugerðir skipta miklu fyrir virka þátttöku einhverfa einstaklinga í samfélaginu. Ef þekking á einhverfu er ekki fyrir hendi og einhverfur einstaklingur fær ekki viðeigandi stuðning hefur það yfirleitt neikvæð áhrif á heilsu og lífsgæði.^{4, 5}

„... frá því hugtakið „einhverfa“ varð til, hefur hún verið metin utan fá, eftir því sem er sjáanlegt, en ekki innan frá eftir upplifun.“

Donna Williams, einhverfur rithöfundur, 1996

Þekkingarlegir valdhafar (e. epistemic authority) einhverfu hafa síðustu rúma átta áratugi verið vestrænt fræðafólk á sviði geðlækninga, sálfræði og taugavísinda. Í byrjun var einhverfa talin barnageðsjúkdómur sem var skilgreindur þröngt út frá athugunum á litlum hópi barna, aðallega drengja, sem sýndu ákveðin hegðunarmynstur sem viku frá menningarlegum og félagslega skilgreindum stöðlum sem fræðin settu sem viðmið.⁶ Viðmiðin tengjast hugmyndinni um að til sé ákveðin rétt eða eðlileg hegðun. Nýjustu greiningaskilmerkin miðast við að fram komi endurtekningasöm og ósveigjanleg hegðun, afmörkuð áköf áhugasvið og takmörkuð færni í félagslegum samskiptum auk sérstakrar skynjunar. Greiningaskilmerkin miðast við að einkenni þurfi að vera hamlandi og hafa áhrif á athafnir daglegs lífs.

¹ Grove og fleiri (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature genetics*, 51(3), 431–444. <https://doi.org/10.1038/s41588-019-0344-8>

² Procyshyn, T. L., Tsompanidis, A., & Baron-Cohen, S. (2024). Embracing evolutionary theories of autism: Implications for psychiatry. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 149(2), 85–87. <https://doi.org/10.1111/acps.13653>

³ Bailey og fleiri (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological medicine*, 25(1), 63–77. <https://doi.org/10.1017/s0033291700028099>

⁴ www.einhverfa.is

⁵ Doherty M, Neilson S, O'Sullivan J, et al. (2022) Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open* 12:e056904. doi:10.1136/bmjopen-2021-056904

⁶ Evans B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the human sciences*, 26(3), 3–31. <https://doi.org/10.1177/0952695113484320>

Hvort einhverfa teljist fötlun eða ekki byggist á skilgreiningu um fötlun sem er mismunandi eftir því hvort miðað er læknisfræðilegt eða félagslegt sjónarhorn. Læknisfræðin miðar við líkamlegar eða andlegar skerðingar en félagslega sjónarhornið tekur mið af samspili við umhverfi.⁷ Fötlunarskilgreiningar taka breytingum í tímans rás sem hefur síðan áhrif á hvort og hvaða þjónustu einhverft fólk hefur rétt á. Í lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018⁸ er notast við eftirfarandi skilgreiningu á fötlun:

„Afleiðing skerðinga og hindrana af ýmsum toga sem verða til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra. Skerðingar hlutaðeigandi einstaklings eru langvarandi og hindranirnar til þess fallnar að viðkomandi verði mismunandi vegna líkamlegrar, geðrænnar eða vitsmunalegrar skerðingar eða skertrar skynjunar.“

Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks⁹ sem Íslendingar eiga aðild að, kemur fram í formálsorðum að ríki sem viðurkenna samninginn „viðurkenna að hugtakið fötlun er í þróun og að fötlun er afsprengi samspils milli fólks með skerðingar annars vegar og umhverfis og viðhorfa hins vegar sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku þess til jafns við aðra.“

Þrátt fyrir að einhverfa sé ekki sjúkdómur, falla einhverfugreiningar undir alþjóðlegt flokkunarkerfi sjúkdóma (ICD). Ísland notar ICD-10 sem er útgáfa frá árinu 1994.

Þekkingu á einhverfu fleygir fram og hafa greiningaskilmerkin verið útvíkkuð. Jafnframt hefur dýpri skilningur á reynsluheimi einhverfra þróast, ekki síst fyrir tilstuðlan einhverfs fræðafólks og breiðari þátttöku ólíkra fræðasviða. Of hægt gengur þó að koma nýjustu þekkingunni út til þeirra sem þjónusta einhverfa einstaklinga. Að auki miðast greiningaskilmerki og flestar rannsóknir enn við börn meðan aldraðir einhverfir eru nánast óskrifað blað. Þó fleiri falli nú undir einhverfuskilgreiningu fræðanna en áður, er enn viss hætt á að stúlkur, stálp og sumir drengir sem ekki eru með þroskahömlun missi af

⁷ https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/erindi/motum_framtid/hanna_bjorg_sigurjonsdottir_gildi_felagslegra_sjonvarhorna.pdf

⁸ Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Nr. 38 (2018)

⁹ <https://www.althingi.is/altext/151/s/0960.html>

einhverfugreiningu í æsku. Þessir einstaklingar verða þannig af nauðsynlegri sjálfsþekkingu, skilningi og stuðningi við hæfi.^{10, 11}

Mörg einhverf, ekki síst þau sem ekki eru með greiningu, verja sig með því að maska,¹² þ.e. bæla ósjálfrátt sína eðlislægu hegðun og taka upp hegðun óeinhverfra. Með því reyna þau að falla betur inn félagslega og komast hjá árekstrum og aðfinnslum annarra. Sum læra mjög ung að maska sem getur átt þátt í að einhverfan þeirra uppgötvast ekki í æsku. Rannsóknir síðustu ára sýna sterk tengsl milli þess að maska mikið og lélegrar sjálfsmyndar, verri lífsgæða, líðanar og heilsu ásamt hærri tíðni kulnunar og sjálfsvíga.¹³

Sýnileiki einhverfu er mismikill en einhverfuróf er ekki línulegt heldur vísar til þess mikla fjölbreytileika sem er að finna innan rófsins. Einhverfan fylgir einstaklingnum út lífið en birtingarmyndin er háð mörgum þáttum s.s. þroska, aldurs skeiði, færni, möskun og álagi sem og samtvinnun við aðrar áskoranir. Undir álagi verður seinkun á úrvinnslu upplýsinga og getu til svörunar sem birtist öðrum oft í litlum viðbrögðum, minni líkamstjáningu og getu til að koma sér úr aðstæðum, ekki síst þar sem skynálag er mikið. En á sama tíma getur þörf til að stimma¹⁴ aukist en það er hugtak sem lýsir endurtekinni hegðun eða hreyfingum sem einstaklingar framkvæma til að örva, tempra eða róa skynjun sína eða tilfinningar. Í hættu aðstæðum er bráðnun (e. meltdown) og lokun (e. shutdown) dæmigerð lýsing á árásarviðbragði (e. fight) og stífnuviðbragði (e. freeze) einhverfs fólks en viðbrögðin geta verið mun fjölbreyttari; t.d. flótti, forðun eða að þóknast öðrum. Einhverfan eykst því hvorki né minnkar þó að sýnileiki hennar geri það.

Í nýjustu útgáfu ICD-11, sem ekki hefur verið tekin upp hérlandis, hefur sérstakri skynjun einhverfra verið bætt við skilgreiningu á einhverfu þar sem nú er vitað að einhverft taugakerfi vinnur öðruvísi úr skynboðum en almennt gerist og gengur. Skynnæmi kemur fram hjá næstum öllu

¹⁰ Ochoa-Lubinoff, C., Makol, B. A., & Dillon, E. F. (2023). Autism in Women. *Neurologic clinics*, 41(2), 381–397. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>

¹¹ Bruce o.fl. (2023). Exploring the Experiences of Autistic Transgender and Non-Binary Adults in Seeking Gender Identity Health Care. *Autism in adulthood : challenges and management*, 5(2), 191–203.

¹² Að „maska“ (e. masking, camouflaging, passing as) merkir að fela eða bæla niður einhverf einkenni sín eða hegðun til að passa inn í félagslegar aðstæður. Einstaklingar sem maska reyna að hegða sér á þann hátt sem þeim finnst að aðrir vænti eða samþykki, frekar en að sýna sínar náttúrulegu tilhneigingar. Þetta getur falið í sér að:

- Herma eftir félagslegum vísbendingum eða líkamstjáningu annarra.
- Nota augnsamband meira en þeim finnst þægilegt.
- Halda aftur af hegðun eins og að rugla sér, fíkta eða sýna sérstök áhugamál.
- Forðast að ræða eða sýna það sem þeim finnst í raun erfið.

¹³ Alagband-Rad, J., Hajikarim-Hamedani, A., & Motamed, M. (2023). Camouflage and masking behavior in adult autism. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1108110. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1108110>

¹⁴ „Að stimma“ eða *sjálfsörvunarhegðun* (e. *self-stimulatory behavior*), getur verið meðvituð eða ómeðvituð og er algeng meðal einhverfra einstaklinga, en kemur einnig fyrir hjá öðrum.

einhverfu fólki,¹⁵ mynstur næmisins getur verið mismunandi¹⁶ og öll gerð skynjunar getur verið annað hvort næm eða ónæm.¹⁷ Einhverf eiga mjög erfitt með mikið skynáreiti, einkum þegar skynjunin kemur frá mörgum skynfærum, hún er óvænt, mikil eða finleg, t.d. bakgrunnshljóð sem annað fólk tekur ekki eftir.

Áhugadrifið taugakerfi einhverfra hjálpar þeim að ná mikilli einbeitingu, kafa djúpt í verkefni sín og komast í flæði. Að byrja, breyta og hætta er aftur á móti áskorun sem einhverf mæta oft með því að koma sér upp rúttinu. Fyrirsjáanleiki er þeim mikilvægur þar sem óþekktar aðstæður og óvæntar breytingar reyna verulega á. Aðlögunarhæfni (e. adaptive functioning) hefur áhrif á getu til að mæta kröfum og sinna athöfnum daglegs lífs eins og halda heimili eða stuðla að heilbrigði. Eins og hjá öðrum eykst aðlögunarhæfni einhverfra með meiri vitrænni getu en í mun minna mæli en hjá óeinhverfum og dregur meira í sundur með þessum hópum með hækkingu vitsmunagetu. Aðlögunarhæfni einhverfra með þroskahömlun er aftur á móti nokkru meiri eða á pari við aðra með þroskahömlun.¹⁸

Vandi einhverfra snýr að stýrifærni (e. executive functioning skills) þ.e. getunni til að koma hugmynd í verk; skipuleggja, skipta niður í verkhluta, átta sig á röð þeirra og ljúka verki frá upphafi til enda. Misjafnt er eftir einstaklingum hvar vandinn liggur. Hjá sumum tengist hann tungumálinu, að skipuleggja hugsun sína, raða niður orðum í setningar og tjá þær. Flest eiga í erfiðleikum með skipulag í kringum daglegt líf, heimilishald og eigin umhyggju. Mikið misræmi getur verið í færni einhverfra einstaklinga eftir verkefnum en vandinn verður meira áberandi undir álagi. Einhverf mæta oft litlum skilningi vegna þessa þar sem færni á sumum sviðum getur verið framúrskarandi meðan önnur verk þvælast fyrir þeim. Mörg reyna að fela þennan veikleika fyrir öðrum vegna skammar yfir að ráða ekki við verk sem virðast öðrum svo einföld. Skilningur og stuðningur vegna skertrar stýrifærni er mikilvægur út ævina en ekki síst á tímamótum þegar nýjar aðstæður og hlutverk koma upp í lífinu eins og færsla milli skólastiga, flutningur úr foreldrahúsum,

¹⁵ MacLennan o.fl. (2022). In Our Own Words: The Complex Sensory Experiences of Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(7), 3061–3075. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05186-3>

¹⁶ Lyons-Warren o.fl. (2022). Cluster Analysis of Short Sensory Profile Data Reveals Sensory-Based Subgroups in Autism Spectrum Disorder. *International journal of molecular sciences*, 23(21), 13030. <https://doi.org/10.3390/ijms232113030>

¹⁷ Tavassoli o.fl. (2014). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism : the international journal of research and practice*, 18(4), 428–432. <https://doi.org/10.1177/1362361313477246>

¹⁸ Tillmann o.fl. (2019). Investigating the factors underlying adaptive functioning in autism in the EU-AIMS Longitudinal European Autism Project. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 12(4), 645–657. <https://doi.org/10.1002/aur.2081>

sambúð, foreldrahlutverk, nýr vinnustaður eða ný langvinn veikindi. Í raun allt sem kallar á nýja hæfni og rútínu í nýjum aðstæðum.

Misskilnings gætir oft í samskiptum einhverfra og óeinhverfra þar sem einhverf vilja skýra og beina tjáningu, reiða sig bókstaflega á orðin sem sögð eru en reiða sig síður á óyrta tjáningu eins og óeinhverf gera. Óeinhverf nota hljómfall og líkamstjáningu og tala oft undir rós sem einhverf eru í vandræðum með að átta sig á. Einhverf átta sig oft ekki á til hvers er ætlast af þeim og sum bera sig ekki eftir skýringum meðan önnur gera það með eftirfylgdarspurningum sem oft eru rangtúlkaðar sem gagnrýni. Árið 2012 setti Damian Milton fram einhverfukenningu sem hann nefndi „vandinn við tvístefnusamkenndina“ (e. the double empathy problem). Hann segir að þegar fólk með mismunandi reynslu af heiminum eigi í samskiptum verði gagnkvæmir erfiðleikar með að finna til samkenndar hvort með öðru, sérstaklega þegar við bætist að málnotkun, málskilningur, tjáningar- og samskiptastíll er ólíkur.¹⁹ Upplýsingamiðlun í einhverfum hópum er jafn áhrifarík og í óeinhverfum hópum en ef hópurinn er blandaður er miðlunin síðri nema upplýst sé um greiningastöðu einstaklinga.^{20, 21} Við stutt viðkynni í eigin persónu eru óeinhverf aðeins örfáar sekúndur að mynda sér neikvæða skoðun á einhverfum en þessa gætir ekki í rituðu máli.²² Óeinhverfir eru líklegir til að dæma einhverfa fjölskyldumeðlimi sjálfhverfa að ósekju meðan einhverf sjá fyrir neikvæða ímynd þeirra af sér.²³ Einhverf eru líklegri en óeinhverf til að sýna ólíkum samskiptastílum og framkomu skilning og umburðarlyndi, t.d. viljugri til að eiga áframhaldandi samskipti við fólk sem telst sérkennilegt, óaðlaðandi eða kuldalegt.²⁴ Misskilningur í samskiptum, mistúlkun á framkomu einhverfra og vanþekking óeinhverfra á reynsluheimi einhverfra er uppspretta aðfinnslna, árekstra og eineltis auk þess að einhverfum er síður trúað þegar þau tjá sig um reynslu sína, t.d. í þjónustukerfum samfélagsins. Í heilbrigðiskerfinu getur þetta átt sinn þátt í að einhverf eru líklegri til að fá rangar

¹⁹ Milton, Damian (2012) *On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'*. Disability & Society, 27 (6). pp. 883-887. ISSN 0968-7599. (doi:10.1080/09687599.2012.710008) (KAR id:62639)

²⁰ Crompton o.fl. (2020). *Autistic peer-to-peer information transfer is highly effective*. Autism, 24(7), 1704–1712. <https://doi.org/10.1177/1362361320919286>

²¹ Crompton o.fl. (2025). *Information transfer within and between autistic and non-autistic people*. Nature Human Behaviour, 1-13.

²² Sasson o.fl. (2017). *Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments*. Scientific Reports, 7(1), 40700. <https://doi.org/10.1038/srep40700>

²³ Heasman, B., & Gillespie, A. (2018). *Perspective-taking is two-sided: Misunderstandings between people with Asperger's syndrome and their family members*. Autism, 22(6), 740–750.

²⁴ Crompton o.fl. (2020). *Neurotype-matching, but not being autistic, influences self and observer ratings of interpersonal rapport*. Frontiers in Psychology, 11, 2961. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586171>

geðgreiningar, seinkun á einhverfugreiningu og greiningu á sjúkdómum.²⁵

Í marga áratugi hefur einhverft fólk barist fyrir breyttum áherslum og tileinkað sér baráttuorð annarra aðgerðasinna í málefnum fatlaðs fólks „*ekkert um okkur án okkar*“. Þau benda á að fræðin hafi með orðavali sínu um hegðun einhverfra og sjúkdómsvæddu sjónarhorni leitt neikvæða orðræðu sem styrki neikvæðar staðalímyndir og ýti undir fordóma gagnvart einhverfum. Þau gagnrýna einhverfurannsóknir sem enn leggja áherslu á að finna hvað hefur áhrif á fæðingartíðni einhverfra barna eða hvernig einhliða sé hægt að breyta hegðun einhverfra svo þau passi betur inn í óeinhverfan menningarheim. Þetta sé gert í trássi við vitneskjuna um arfgengi einhverfu, vandann við tvístefnusamkenndina og skaðsemi möskunar. Einhverft baráttufólk vill samfélag sem samþykkir og meðtekur það eins og það er og fagnar þeim sem eðlilegum hluta af taugafjölbreytileika (e. neurodiversity) mannkyns. Beina þurfi sjónum að því hvernig hægt sé að fyrirbyggja fordóma, draga úr samfélagslegum hindrunum og bæta lífsgæði, heilsu og lífslíkur einhverfra.

Taugafjölbreytileikinn lýsir öllu fólki, þeim sem eru með dæmigerðan taugaproska (e. neurotypical (NT)) og þeim sem eru skynsegin (e. neurodivergent (ND)), þ.e. þau sem falla utan við normið. Skynsegin taugagerðir eru margar og skarast oft við einhverfu. Allt að 70% einhverfra eru líka með ADHD,²⁶ um helmingur upplifir tilfinningaólæsi (e. alexithymia)^{27, 28} og samtvinnun annarra skynsegin gerða við einhverfu er mjög mikil; t.d. er lesblinda, hreyfistjórnarröskun eða framkvæmdastol (e. dyspraxía), tourette, OCD,²⁹ AFRID³⁰ o.fl. mjög algengt hjá einhverfum.

²⁵ Doherty M, Neilson S, O'Sullivan J, et al. (2022) Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: a cross-sectional study. *BMJ Open* 12:e056904. doi:10.1136/bmjopen-2021-056904

²⁶ Hours, C., Recasens, C., & Baleyte, J. M. (2022). ASD and ADHD Comorbidity: What Are We Talking About?. *Frontiers in psychiatry*, 13, 837424. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.837424>

²⁷ Alexithymia eða tilfinningaólæsi er notað yfir erfiðleika með að bera kennsl á eigin tilfinningar, upplifa þær og tjá sem hefur áhrif á einstaklinginn og nán sambönd við aðra.

²⁸ Kinnaird E, Stewart C, Tchanturia K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*. 55, 80-89. doi:10.1016/j.eurpsy.2018.09.004

²⁹ Pauc, R. (2005). Comorbidity of dyslexia, dyspraxia, attention deficit disorder (ADD), attention deficit hyperactive disorder (ADHD), obsessive compulsive disorder (OCD) and Tourette's syndrome in children: A prospective epidemiological study. *Clinical Chiropractic*, 8(4), 189-198.

³⁰ AFRID er sértæk átröskun sem lýsir sér í hræðslu eða fælni við ákveðnar fæðutegundir. Birtist hjá einhverfum sem næmni fyrir bragði, áferð og/eða tilfinningu sem maturinn veldur í maganum. Viðkomandi forðast sumar fæðutegundir, sérstaklega þær sem eru óáreiðanlegar varðandi bragð eða áferð, t.d. ávexti sem geta verið súrir eða sætir, mjúkir eða mjölkenndir. Sækir í sömu fæðu (same food) og örugga fæðu (save food).

2.1 Fjöldi einhverfra og samsetning hópsins

Tíðni einhverfugreininga hefur farið hratt vaxandi um allan heim síðustu áratugi og hefur Ísland að mestu fylgt nágrannaríkjunum. Fjölgun einhverfugreininga hefur einkum orðið hjá börnum enda aðgengi að fullnaðargreiningum fyrir fullorðna einhverfa afar takmarkað á Íslandi. Ekki er talið að um raunverulega aukningu á einhverfu sé að ræða heldur sé fjölgun á einhverfugreiningum tilkomin vegna framþróunar í þekkingu, greiningaraðferðum og breytinga á greiningaskilmerkjum.³¹

Á Íslandi eru engar tiltækar mælingar á tíðni einhverfu hjá fullorðnum en nýjustu tíðnitölur um einhverfu meðal barna eru frá árinu 2020.³² Samkvæmt þeim er algengi einhverfu 2,68% hjá börnum búsettum á Íslandi, fæddum á árabílinu 2006-2008 og kynjahlutfallið er 4,4 drengir á móti hverri stúlku. Fimmtungur einhverfra barna á Íslandi er með þroskahömlun en hlutfall þroskahömlunar hefur minnkað með aukinni tíðni einhverfugreininga. Ef ofangreind tíðni einhverfugreininga hjá íslenskum börnum er yfirfærð á þá tæplega 300.000 íbúa Íslands sem voru 18 ára eða eldri í janúar 2024³³ má ætla að einn af hverjum 37-38 fullorðnum Íslendingum sé einhverfur eða a.m.k. 8.000 einstaklingar, þar af væru hátt í 1.700 með þroskahömlun.

Kynjahlutfall einhverfugreininga hefur minnkað síðustu ár og fleiri konur og kvár fá greiningu á fullorðinsárum. Í Noregi er tíðni einhverfugreininga hjá börnum svipuð og á Íslandi en kynjahlutfall nokkuð jafnara eða 3,67 drengir á móti hverri stúlku. Hlutfallið milli kynja er enn jafnara hjá fullorðnum Norðmönnum eða 2,57 karlar á móti hverri konu miðað við fólk fætt 1967-1997.³⁴

Með aukinni þekkingu og útvíkkun á greiningaskilmerkjum er vitað að aðeins hluti einhverfra á fullorðinsaldri er með formlega einhverfugreiningu. Í Bretlandi er áætlað að 52-75% einhverfra á aldrinum 20-49 ára séu án greiningar og allt að 92-94% þeirra sem eru eldri en 50 ára.³⁵ Ef bresk tölfræði er yfirfærð á Ísland er varlegt mat að

³¹ Evald Sæmundsen og Þóra Leósdóttir (2017). Einhverfa og einhverfuróf. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, <https://www.rgr.is/is/fraedsla-og-namskeid/fraedsluefni/einhverfurofid>

³² Delobel-Ayoub, M., Sæmundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Thorsteinsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge, B., Arnaud, C., & Schendel, D. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 949–959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>

³³ Miðað við talnagrunn Hagstofunnar.

³⁴ Posserud, M. B., Skretting Solberg, B., Engeland, A., Haavik, J., & Klungsøyr, K. (2021). Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 144(6), 635–646. <https://doi.org/10.1111/acps.13368>

³⁵ O'Nions, E., Petersen, I., Buckman, J. E. J., Charlton, R., Cooper, C., Corbett, A., Happé, F., Manthorpe, J., Richards, M., Saunders, R., Zanker, C., Mandy, W., & Stott, J. (2023). Autism in England: assessing

a.m.k. 4.000 fullorðnir einhverfir einstaklingar séu án formlegrar greiningar, því líklegra sem einstaklingurinn er eldri.

Einhverft fólk er mun líklegra en aðrir til að skilgreina sig utan kynjativíhyggjunnar^{36,37} en 4-5,4% einhverfra barna skilgreina sig trans eða kynsegin miðað við 0,7% annarra barna.^{34, 38, 39} Fólk sem skilgreinir sig utan kynjativíhyggjunnar er 3-6 sinnum líklegra til að vera einhverft miðað við aðra eða um 24% á móti 5%.⁴⁰ Hlutfall trans, þar með talið kynsegin, er því mun hærra meðal einhverfra.

Einhverfuþekking er ekki almenn hjá þjónustuveitendum í kerfinu, þ.m.t. heilbrigðiskerfinu, sem eykur greiningatöf. Um fjórðungur þeirra sem greinast eða fá skimun á fullorðinsárum hefur fengið a.m.k. eina þekkta ranga geðgreiningu áður en einhverfan uppgötvast. Hlutfallið er þriðjungur ef konur eru bara skoðaðar.⁴¹ Vísbendingar eru um að þessir einstaklingar glími fremur við geðrænan vanda en þau sem fá greiningu snemma. Þau eru líklegir notendur almennrar þjónustu en hafa ekki fengið hana markvisst frá hinu opinbera á grundvelli einhverfunnar, svo sem skv. lögum nr. 38/2018, um fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.⁴² Aðgengi fullorðinna að fullnaðargreiningu á einhverfu er afar takmarkað og er ekki stætt á að undanskilja þann hóp þegar fjallað er um einhverft fólk.

Hópurinn sem skýrslan fjallar um samanstendur af einhverfu fólki, ýmist með eða án greiningar. Báðir hópar þurfa skilning og þjónustu en hún er mjög mismunandi milli einstaklinga og tímabila í lífi þeirra. Á síðustu árum hefur meðvitund um einhverfu aukist. Einhverfir aðgerðasinnar ná betur til almennings í gegnum samfélagsmiðla og einhverfum

underdiagnosis in a population-based cohort study of prospectively collected primary care data. *The Lancet regional health. Europe*, 29, 100626. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100626>

³⁶ Walsh, R. J., Krabbendam, L., Dewinter, J., & Begeer, S. (2018). Brief Report: Gender Identity Differences in Autistic Adults: Associations with Perceptual and Socio-cognitive Profiles. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4070–4078. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3702-y>

³⁷ Strang, J. et al. (2018). Initial Clinical Guidelines for Co-Occurring Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria or Incongruence in Adolescents. *Journal of clinical child and adolescent psychology: the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 47(1), 105–115. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1228462>

³⁸ Janssen, A., Huang, H., & Duncan, C. (2016). *Gender variance among youth with autism spectrum disorders: A retrospective chart review*. *Transgender Health*, 1(1), 63–68.

³⁹ May, T., Pang, K., & Williams, K. J. (2016). *Gender variance in children and adolescents with autism spectrum disorder from the National Database for Autism Research*. *International Journal of Transgenderism*, 18(1), 7–15. <https://doi.org/10.1080/15532739.2016.1241976>

⁴⁰ Warriar, V., Greenberg, D. M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M. C., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature communications*, 11(1), 3959. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-17794-1>

⁴¹ Kentrou, V., Livingston, L. A., Grove, R., Hoekstra, R. A., & Begeer, S. (2024). Perceived misdiagnosis of psychiatric conditions in autistic adults. *EClinicalMedicine*, 71, 102586. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102586>

⁴² <https://www.althingi.is/lagasafn/?leitartegund=5&utgafa=75&texti=l%C3%B6g+nr.+38%2F2018>

einstaklingum sem stunda einhverfurannsóknir og fræða um einhverfu hefur fjölgað. Fleiri og fleiri fullorðin átta sig á að þau eru einhverf, mörg í gegnum skimunarlista barna sinna. Einhver þeirra leita eftir staðfestingu á einhverfunni sinni meðan önnur telja vitneskjuna um einhverfu nægilega til þess sjálfsskilnings sem nauðsynlegur er hverjum manni til að geta átt gott líf. Fullorðið fólk hefur litla möguleika á að fá einhverfugrun sinn staðfestan nema greiða úr eigin vasa fyrir skimun hjá sjálfstætt starfandi einhverfusérfræðingum. Skimanir fyrir einhverfu hjá fullorðnum hafa aukist en eru ekki fullnaðargreining og mismunandi hvort þjónustukerfin samþykkja hana.

2.2 Áskoranir og hindranir sem einhverfir mæta

Fullorðið einhverft fólk á oft erfitt með að halda utan um athafnir daglegs lífs í samfélaginu, m.a. vegna áskorana sem fylgja því að lifa sem einhverf í óeinhverfum heimi auk þess sem þau tilheyra oft jaðarsettum hópum. Áskoranirnar snúa m.a. að þáttum sem snerta heimilishald, félagslíf, tómstundir, nám, störf og heilsu. Heilsuleysi er algengt, hvort heldur er líkamlegt eða geðrænt, og sjálfsvígstíðni há. Eins og fram hefur komið eru lífslíkur einhverfra talsvert minni en annarra og ótímabær dauðsföll meira en tvöfalt hærri en almennt gerist, sama hver dánarorsökin er. Lítið hefur verið rannsakað hverju þetta heilsuleysi sætir en þó er vitað að um sambland af mörgum orsökum er að ræða.

2.2.1 Áskoranir

Áskoranir einhverfra geta verið fjölmargar og einstaklingsbundnar. Þau sem búa einnig við aðrar fatlanir þurfa stuðning sem mætir þessum sérstöku þörfum. Misbrestur getur orðið á því að jafnframt sé tekið tillit til einhverfunnar þeirra. Stuðningsþarfir þessa hóps eru mismunandi, allt frá því að þurfa sérstök búsetuúrræði yfir í að geta lifað sjálfstæðu lífi með réttum stuðningi.

Áskoranir einhverfra eru oft ekki sýnilegar öðrum, sem getur valdið því að einhverf upplifi að þau mæti ekki skilningi eða séu ekki samþykkt í samfélaginu, en þær snúa meðal annars að eftirfarandi þáttum:

Möskun

Þeir sem greinast á fullorðinsárum fara oft í gegnum lífið án stuðnings við hæfi og hafa iðulega, meðvitað eða ómeðvitað, falið eða maskað sitt innra eðli með því að setja upp grímu og látist verða óeinhverf. Stundum hefur verið talað um að þessi hópur sé í lítilli þörf fyrir stuðning sem er villandi og betur færi á því að tala um hátt maskandi einstaklinga. Einhverfugríman er kostnaðarsöm fyrir lífsgæði og heilsu, en því meira sem einhverft fólk maskar, því verri lífsgæði býr það við. Hætta á kulnun, þunglyndi og öðrum geðrænum vanda eykst sem og líkur á kvíða og

sjálfsvígum. Þótt möskun geti hjálpað einhverfu fólki að passa betur inn í félagsleg samskipti tímabundið, getur hún verið mjög þreytandi og streituvaldandi til lengri tíma lítið þar sem einstaklingurinn er stöðugt að bæla raunveruleg viðbrögð sín og tilfinningar.

Skynúrvinnsla og ofurnæmi

Mörg einhverf upplifa ofurnæmi og sterka skynjun gagnvart áreiti eins og hljóði, birtu, snertingu og/eða lykt. Þetta getur leitt til mikilla óþæginda, kvíða og streitu í daglegu lífi og jafnvel bráðnun. Lítil vitund eða næmi fyrir innri skynjun, svo sem svengd, þorsta, þreytu, hitastigi, verkjum og þörf fyrir klósettferðir getur líka valdið vanda, þ.m.t. seinkun á því að leita sér hjálpar varðandi veikindi.

Erfiðleikar með breytingar og framkvæmdastýringu

Einhverf hafa sterka þörf fyrir fyrirsjáanleika og rúttínu. Þau beina athyglisorku sinni í fáa, stóra farvegi á hverjum tímapunkti og ná þannig djúpri einbeitingu og flæði sem erfitt er að komast út úr ef gera á það óvænt eða með hraði. Kröfur um slíkt geta verið sársaukafullar og skapað mikinn innri óróleika, streitu og kvíða. Að sama skapi getur verið erfitt að koma verkefnum af stað, átta sig á röð aðgerða í flóknari verkferlum og aðlaga sig að breytingum í daglegri rúttínu. Álag, svo sem óvæntar breytingar eða röskun á venjum, geta orsakað tafir á úrvinnslu upplýsinga og skynjunar með seinkaðri svörun og jafnvel aðstöðubundinni þögli (e. situational mutism).

2.2.2 Áskoranir varðandi jaðarsetningu

Einhverft fólk er fjölbreyttur hópur einstaklinga sem býr við ólíkar aðstæður og veruleika. Þessi fjölbreytileiki getur flækt stöðu þeirra í samskiptum við þjónustukerfi og samfélagið almennt. Mikilvægt er að nálgast málefni einhverfra út frá samtvinnuðu sjónarhorni (e. intersectionality), þar sem samspil ólíkra þátta jaðarsetningar, svo sem kyns, kynvitundar, skynseginleika, fötlunar, stéttar, uppruna og langvinnra veikinda hefur áhrif á reynslu og stöðu einstaklinga.

Einhverf eru jafnframt líklegri en önnur til að eiga maka sem tilheyrir jaðarsettum hópum og búa við fjölbreytt sambúðarform sem falla ekki alltaf að hefðbundnum viðmiðum. Þá getur samspil einhverfu við aðra þætti, svo sem málþroskaröskun, þroskahömlun, ADHD, lesblindu eða annað, haft áhrif á hvernig einstaklingar eru metnir og hvaða stuðning þeir fá. Ef þjónustuaðilar líta eingöngu til greiningar á einhverfu, án þess að taka tillit til heildaraðstæðna og persónulegra þátta, glatast mikilvægar upplýsingar sem eru forsenda viðeigandi og skilningsríks stuðnings.

2.2.3 Hindranir

Einhverf mæta aðgengishindrunum í flestum kerfum og þáttum samfélagsins. Þessar hindranir eru oft rótgrónar í samfélagsgerðinni sjálfri og endurspeгла bæði vanþekkingu á einhverfu og viðvarandi staðalmyndir sem gefa ranglega til kynna hvernig einhverfa birtist. Margt af því sem stendur einhverfum fyrir þrifum eru smávægileg atriði sem auðvelt væri að laga og oft án mikils tilkostnaðar ef þekking á einhverfu væri meiri og þarfir einhverfa væru teknar með í reikninginn frá upphafi, bæði í hönnun verkferla, skipulagi umhverfis og þróun almennrar þjónustu.

Hindranir einhverfa snúa meðal annars að eftirfarandi þáttum:

Viðhorf samfélagsins og valdamismunur

Valdaójafnvægi hefur áhrif á hvaða þekking fær virðingu og áheyrn og hvaða raddir og reynsla eru metin meira virði en önnur. Einhverft fólk verður oft fyrir þekkingarlegu ranglæti (e. epistemic injustice) sem almennt er skilgreint sem það óréttlæti sem einstaklingur eða hópur verður fyrir þegar honum er ekki treyst til eða talinn hafa getuna til að búa yfir þekkingu, jafnvel þekkingu um eigin málefni, líf, upplifanir og reynslu. Nokkrum gerðum þekkingarlegs ranglætis hefur verið lýst og geta þær allar átt við um einhverft fólk. Dæmi um slíkt er vitnisburðarranglæti (e. testimonial injustice), þ.e. þegar sá sem hlustar gefur orðum þess sem talar ósjálfrátt minna vægi vegna innbyggðra fordóma gagnvart jaðarstöðu, t.d. tjáningarmáta eða fötlunar, og túlkunarranglæti (e. hermeneutical injustice), þ.e. er þegar samfélagið skortir orðaforða, innsýn eða skilning til að setja reynslu jaðarsetts hóps í rétt samhengi.

Lágt fötlunarsjálfsstraust (e. disability confidence) hjá óeinhverfum birtist sem skortur á færni, skilningi og öryggi í samskiptum við einhverfa og getur hindrað inngildandi aðstoð eða valdið skaða.⁴³ Það birtist meðal annars í því að frásagnir, upplifanir og þekking fatlaðs fólks, eins og einhverfa eða annarra minnihlutahópa, er ekki tekin alvarlega eða metin til jafns við aðra vegna fordóma og valdamisræmis. Þessu tengt er fötlunarstrit (e. disability labor). Fötlunarstrit vísar ekki til þess að fötlunin sjálf sé vandamálið, heldur hvernig samfélagið býr til álag með aðgengisskortum, kerfislegum hindrunum og neikvæðum viðhorfum og hversu orkufrekt og íþyngjandi það getur verið fyrir fatlaða einstaklinga

⁴³ Bjarney Lárudóttir Bjarnadóttir (2024). „Allir eiga að vera mega hressir og með brennandi áhuga.“ Kröfur um samskiptahæfni í atvinnuauklýsingu og upplifun einhverfa einstaklinga á íslenskum vinnumarkaði. Lokaverkefni í viðskiptadeild til MS gráðu. Háskólinn á Bifröst.
<https://virtual.oxfordabstracts.com/event/73508/submission/91>

að þurfa stöðugt að berjast fyrir réttindum sínum og grundvallarþjónustu.

Líkt og hjá öðrum jaðarsettum hópum hefur stöðugt örðareiti neikvæð áhrif á heilsu og lífsgæði einhverfra. Skortur á þekkingu og skilningi á einhverfu, bæði hjá almenningi og fagfólki, leiðir til þess að einhverf fá oft ekki viðeigandi aðstoð; og hjálp án þekkingar getur jafnvel skaðað. Áföll eru tíð hjá einhverfu fólki og áfallastreita er algeng. Öll einhverf eru í aukinni hættu á að verða fyrir einelti en viðkvæmasti hópurinn eru þau sem þurfa mikla aðstoð og eru háð öðrum í daglegu lífi.

Félagsleg samskipti og ólíkir samskiptastílar

Einhverf reiða sig á beina, skýra og bókstaflega tjáningu og geta átt erfitt með að lesa í óýrt samskipti óeinhverfra svo sem svipbrigði, hljómfall og látbragð. Óýrt tjáning einhverfra er oft minni eða á annan veg sem óeinhverf misskilja, t.d. er verkjaupplifun einhverfra mjög oft vanmetin. Óvissan um hvernig eigi að halda uppi eða hefja samræður og mynda félagsleg tengsl við óeinhverfa getur leitt til félagskvíða og einangrunar. Gagnkvæmur misskilningur milli einhverfra og óeinhverfra bitnar meira á einhverfum þar sem óeinhverft fólk og samfélagið áttar sig ekki á sínum hlut í þeim brotnu samskiptum sem eru afleiðingar vandans við tvístefnusamkenndina. Mikið reynir t.d. á einhverfa foreldra í samskiptum við skóla barna sinna, sérstaklega ef börnin eru líka einhverf eða skynsegin.

Aðgengi að upplýsingum og almennri þjónustu

Einhverf mæta margvíslegum aðgengishindrunum þegar kemur að upplýsingum um almenn úrræði, þjónustu og réttindi. Skortur á skýrum og aðgengilegum upplýsingum getur torveldað þeim að átta sig á því hvaða stuðningur stendur til boða og hvernig sækja skuli um hann. Flókin umsóknarferli og óskýrir ferlar á heimasíðum opinberra stofnana, svo sem hjá félagsþjónustu og skattayfirvöldum, reynast mörgum erfið. Einnig geta samskipti og tímapantanir í gegnum síma verið veruleg hindrun.

Atvinnulíf og menntakerfi

Menntastofnanir og vinnumarkaður bjóða oft ekki upp á nægjanlegan sveigjanleika fyrir einhverfa. Þar vantar aðlögun vegna skynáreitis, aukið svigrúm í verkefnaskilum eða möguleika á lægra náms- eða starfshlutfalli. Einhverf þurfa skýrar leiðbeiningar, fyrirsjáanleika og nákvæma útskýringu á skipulagi og breytingum. Þá eru atvinnuauðgýsingar, ráðningarviðtöl og opin vinnurými oft sérlega krefjandi fyrir einhverft fólk.

Opinberar byggingar og almenningssamgöngur

Mikil skynáreiti í opinberum rýmum, eins og í byggingum menningarstofnana, biðstofum heilbrigðisstofnana og almenningssamgöngum, valda mörgum einhverfum vanlíðan og óþægindum. Skynáreiti getur gert einhverfum erfitt fyrir um að taka þátt í samfélaginu og nýta sér nauðsynlega þjónustu og slíkt stuðlar að félagslegri einangrun og vanvirkni.

Aðgengi að sérsniðinni þjónustu og stuðningi

Framboð á sérsniðinni þjónustu fyrir fullorðið einhverft fólk er takmarkað. Færsla á þjónustu milli kerfa gengur oft illa þegar einhverf börn með greiningu og miklar þjónustufarir verða 18 ára og mikil vinna fer í að koma á þjónustu við hæfi. Önnur mæta hindrunum þegar þjónustuaðilar líta ekki á skimanir sem fullnægjandi gögn fyrir aðgengi að þjónustu. Þá er skortur á aðgengi að fullnaðargreiningum mikil áskorun og aðgengi að þeirri þjónustu oft háð fjárhagslegu bolmagni þess einhverfa.

3. Þjónusta hins opinbera sem stendur einhverfum til boða

Í skýrslu þessari er lögð áhersla á að kortleggja þá þjónustu hins opinbera sem stendur fullorðnum einhverfum til boða sem, vegna hamlandi einkenna einhverfu, þurfa stuðning til að takast á við daglegt líf og samfélagsþátttöku. Stundum mikinn stuðning, stundum minni. Bæði er um að ræða einstaklinga sem eru með formlega greiningu sem og þá sem eru ekki með greiningu og hafa jafnvel heldur ekki verið skimaðir fyrir einhverfu eftir 18 ára aldur. Þeir hafa því ekki notið þjónustu sem einhverf börn og eiga ekki rétt á þjónustu skv. lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.

Í dag er einhverfa ekki viðurkennd nema viðkomandi sé með fullnaðargreiningu, þó skimun fyrir einhverfu gagnist að einhverju leyti í einstaka tilvikum. Vísbendingar eru um að með því að mæta einhverfum á réttum tíma og á viðeigandi hátt, megi draga úr líkum á jaðarsetningu og að þau þrói með sér bæði líkamlegar og geðrænar áskoranir. Mikilvægt er að einhverfan sé viðurkennd af þjónustukerfum og stofnunum til að þörfum einhverfra verði mætt.

3.1 Aðgengi að skimun og greiningu

Greining á einhverfu er mikilvæg fyrir þann einhverfa en ekki síður sem rök fyrir félagsþjónustu á vegum sveitarfélaga, starfsendurhæfingu, stuðningi til atvinnuþátttöku, þjónustu innan skólakerfisins og sértækari geðheilbrigðisþjónustu. Einnig skiptir greiningin máli fyrir aðstandendur til að auka skilning og bæta samskipti.

Vönduð greining felur í sér þverfaglegar athuganir, yfirlit yfir þroskasögu, athugun á hegðun við mismunandi aðstæður og notkun staðlaðra matstækja (ADI-R og ADOS-2). Sjá einnig klínískar leiðbeiningar⁴⁴ og NICE leiðbeiningar⁴⁵ um gæði í greiningum og þjónustu við einhverfa.

Í skýrslunni „Hvert á ég að leita?“ Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa 18 ára og eldri⁴⁶ sem gefin var út af heilbrigðisráðuneytinu í nóvember

⁴⁴ Klínískar leiðbeiningar um verklag við greiningu einhverfu hjá börnum og ungmennum (2021). <https://www.rgr.is/static/files/klínískar-leiðbeiningar-um-greiningu-einhverfu-hjá-börnum-og-ungmennum-desember-2021.pdf>

⁴⁵ Leiðbeiningar um gæði í greiningum og þjónustu við einhverfa frá Nice í Bretlandi. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142> og <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>

⁴⁶ <https://www.stjornarradid.is/gogn/rit-og-skyrslur/stakt-rit/2024/11/25/Hvert-a-eg-ad-leita-Geðheilbrigðisþjónusta-fyrir-einhverfa-18-ara-og-eldri-nidurstada-ferlagreiningar/>

2024 kemur fram að farvegur fyrir greiningar á einhverfu fyrir börn og unglunga til 18 ára aldurs er nokkuð skýr á Íslandi. Hins vegar er takmarkaður aðgangur að greiningu á einhverfu fyrir einstaklinga 18 ára og eldri. Gerðar eru einhverfugreiningar á geðsviði Landspítala hjá notendum geðsviðs sem eru með flókinn eða fjölþættan vanda. Þá er hægt að leita til sjálfstætt starfandi sálfræði- og lækniþjónustumiðstöðvar (Sól). Á þeirri miðstöð eru gerðar um 25 greiningar á ári og á geðsviði Landspítala eru gerðar um 20 greiningar á ári.

Í skýrslunni kemur einnig fram að sjálfstætt starfandi einhverfuráðgjafar gera um 230 einhverfuathuganir eða skimanir ár hvert sem ekki geta nýst sem fullunnar greiningar. Meginástæðan er sú að í klínískum leiðbeiningum er gert ráð fyrir að greiningarvinnan sé unnin í þverfaglegu teymi sem hefur til þess bæra hæfni og þekkingu.

Af þessu sést að aðgengi að skimun og greiningum fyrir 18 ára og eldri er mjög takmarkað. Tekið skal fram að þeir fullorðnu einstaklingar sem leita til einkaaðila þurfa að greiða sjálfir fullt verð fyrir þjónustuna þar sem greiðsluþátttaka Sjúkratrygginga er ekki til staðar.

3.2 Þjónusta á vegum sveitarfélaga

Sveitarfélög landsins veita þjónustu byggða á lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.⁴⁷ Í þeim stendur að félagsmálanefndir skuli bjóða upp á félagslega ráðgjöf með það að markmiði að veita upplýsingar og leiðbeiningar um félagsleg réttindamál annars vegar og stuðning vegna félagslegs og persónulegs vanda hins vegar.

Allir íbúar sveitarfélags geta átt rétt á þjónustu skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991. Fullorðnir einhverfir sem ekki eru með formlega greiningu geta því, lögum samkvæmt, sótt um stuðningsþjónustu samkvæmt lögum nr. 40/1991 til þess sveitarfélags sem viðkomandi er með lögheimili í. Getur sú þjónusta m.a. verið fölginn í stuðningi við athafnir daglegs lífs, stuðningi við heimilishald, félagslegum stuðningi og heimsendingu matar. Ef einstaklingur hefur staðfesta greiningu um fötlun getur hann átt rétt á þjónustu á grundvelli laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 og er sú þjónusta veitt til viðbótar við stuðningsþjónustu. Mörg sveitarfélög hafa sett sér reglur um stuðnings- og stoðþjónustu sem byggja á ofangreindum lögum.

⁴⁷ <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1991040.html>

Í allflestum sveitarfélögum er rekin akstursþjónusta skv. reglum viðkomandi sveitarfélags. Þeir fullorðnu einhverfu einstaklingar sem eru með formlega greiningu geta sótt um akstursþjónustu. Skilyrði fyrir samþykki umsóknar er iðulega að viðkomandi sé ófær um að nota almenningssamgöngur vegna langvarandi fötlunar.

Ekki er til tölfræði innan sveitarfélaga um það hversu margir þjónustupega eru einhverfir.

3.3 Þjónusta á vegum VIRK starfsendurhæfingarsjóðs

Hlutverk VIRK er að efla starfsgetu einstaklinga með heilsubrest sem stefna að aukinni þátttöku á vinnumarkaði. Meginskiyrði fyrir starfsendurhæfingu er að viðkomandi geti ekki sinnt starfi sínu að hluta eða öllu leyti eða tekið þátt á vinnumarkaði vegna hindrana af völdum heilsubrests sem rekja má til veikinda eða slysa. Um er að ræða fjarvistir frá vinnu í lengri tíma vegna heilsubrests af geðrænum og/eða líkamlegum toga. Geta og vilji þarf að vera til staðar svo hægt sé að taka markvissan þátt í starfsendurhæfingunni og fylgja þeirri áætlun sem þar er sett fram.

Greining á einhverfu er ekki frábending hjá VIRK. Einhverfir einstaklingar eiga, eins og aðrir á aldrinum 16-70 ára, fullan rétt á starfsendurhæfingu að uppfylltum skilyrðum um þjónustu hjá VIRK. Þjónustan er ávallt einstaklingsmiðuð og er færni einstaklinga metin í samhengi við heilsubrest og með tilliti til hindrana og styrkleika hvers og eins. Þar sem takmarkaður aðgangur er að einhverfugreiningum héraðs fyrir fullorðna getur reynst erfitt að átta sig á fjölda þeirra sem þurfa einhverfumiðaða nálgun í starfsendurhæfingu. Í byrjun júní 2024 var send út könnun til ráðgjafa VIRK varðandi fjölda einhverfra í þjónustu. Markmiðið var að kanna fjölda einhverfra í starfsendurhæfingu og hvort tækifæri væru til þess að bæta þjónustu við hópinn. Samkvæmt svörum ráðgjafa VIRK má gróflega áætla að fjöldi einhverfra í þjónustu VIRK í júní 2024 hafi verið um 16%, óháð því hvort formleg greining lægi fyrir um einhverfu.

Sérhæfð þjónusta fyrir einhverfa í starfsendurhæfingu hjá VIRK hefur verið að aukast á undanförunum árum, bæði þegar kemur að einstaklingsúrræðum og hópúrræðum. Hjá VIRK er nú verið að koma á laggirnar sérstöku fagteymi sem hefur það hlutverk að skoða og meta þarfir einhverfra og gera viðeigandi ráðstafanir til að tryggja faglega þjónustu. Um er að ræða þróunarverkefni en teymið samanstendur af sérfræðingum, ráðgjöfum og atvinnulífstengli. Samhliða starfsendurhæfingu verður haldið utan um fjölda, árangur úrræða og óskað eftir endurgjöf frá þjónustupegum varðandi ýmsa þætti í starfsendurhæfingarferlinu. Fagteymið mun einnig verða ráðgefandi og styðja annað starfsfólk VIRK eftir þörfum

Hjá VIRK standa til boða ýmis úrræði fyrir einhverfa sem og önnur úrræði í samræmi við hindranir á vinnumarkaði. Þegar litið er til einhverfa er vissulega um afar fjölbreyttan hóp að ræða. Birtingarmynd þeirra eiginleika sem einhverfir búa yfir er einstaklingsbundin og áhrif þessara eiginleika á daglegt líf koma fram með mismunandi hætti. Þarfir einhverfa eru breytilegar eftir aldri og aðstæðum og því mikilvægt að þjónustan taki mið af því. Þarf því að tryggja að einhverfumiðuð nálgun standi til boða fyrir alla aldurshópa í starfsendurhæfingu.

Í þessu samhengi er mikilvægt að vinnumhverfið sé styðjandi og að skilningur ríki á vinnustaðnum þegar kemur að einhverfu starfsfólki. Markmiðið í starfsendurhæfingu er ekki eingöngu að aðstoða fólk í vinnu heldur skiptir miklu máli að um farsæla atvinnuþátttöku sé að ræða og til lengri tíma. Fyrir einhverfa geta þættir eins og sveigjanleg vinnuskilyrði og réttur stuðningur á vinnustað skipt afar miklu máli þegar kemur að því að ná fótfestu á vinnumarkaði.

VIRK veitir árlega styrki til virkniúrræða, rannsóknaverkefna og uppbyggingar- og þróunarverkefna sem tengjast starfsendurhæfingu. Árið 2025 var sérstaklega horft til verkefna og úrræða sem sniðin eru að þörfum einhverfa einstaklinga í starfsendurhæfingu.

3.4 Þjónusta á vegum Vinnumálastofnunar

Vinnumálastofnun býður upp á sértæka þjónustu fyrir öryrkja og aðra með skerta starfsgetu. Ekki er gerð krafa um að skila þurfi inn greiningarpappírur eða læknisvottorði. Þjónustan er margþætt og fer eftir þörfum hvers atvinnuleitanda sem óskar eftir starfi á almennum vinnumarkaði. Vinnumálastofnun byggir þjónustu sína á lögum um vinnumarkaðsaðgerðir nr. 55/2006. Með vinnumarkaðsaðgerðum er átt við vinnumiðlun, mat á hæfni atvinnuleitanda og skipulag úrræða sem eru til þess fallin að auka vinnufærni atvinnuleitanda og annast Vinnumálastofnun skipulagningu slíkra úrræða fyrir fatlað fólk. Samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 sjá sveitarfélögin um rekstur og skipulag á vinnustöðum fyrir verndaða vinnu, hæfingu og virkniþjálfun. Vinnumálastofnun tekur hins vegar á móti öllum umsóknum um vinnumarkaðsaðgerðir fyrir fatlað fólk, þar með talið um verndaða vinnu og hæfingu. Reglugerð um atvinnumál fatlaðra 376/1996 tekur til þeirra úrræða sem ætluð eru til að þjálfra og nýta vinnugetu og færni fatlaðra einstaklinga til starfa. Leitast skal við að styðja einstaklinga í starf á almennum vinnumarkaði umfram aðra kosti.

Atvinna með stuðningi

Atvinna með stuðningi hjá Vinnumálastofnun er þjónusta fyrir þá einstaklinga sem þurfa stuðning í atvinnuleitinni og þjálfun og stuðning

í starfi. Veittur er víðtækur stuðningur við þá sem hafa skerta vinnugetu vegna geðrænnar og/eða líkamlegrar fötlunar.

Í gengum atvinnu með stuðningi er boðið upp á einstaklingsmiðaða þjónustu í atvinnuleit fyrir einhverfa atvinnuleitendur. Þjónustan felst m.a. í að aðstoða einstaklinga við að gera ferilskrá, leiðbeiningar varðandi atvinnuleit og atvinnuviðtal. Í sumum tilfellum getur ráðgjafi Vinnumálastofnunar verið milliliður í ráðningarferlinu, haft samskipti við fyrirtæki og atvinnurekendur og eftir atvikum farið með einstaklingum í atvinnuviðtal. Í mörgum tilfellum er vísað í önnur virkniúrræði samhliða atvinnuleitinni eða námskeið en Vinnumálastofnun býður upp á mjög fjölbreytt námskeið sem styrkja einstaklinginn í atvinnuleitinni. Þegar út í starf er komið þá er markvisst dregið úr stuðningi en einstaklingur hefur alltaf aðgang að ráðgjafa eftir þörfum.

IPS

IPS (Individual Placement and Support) er þjónusta sem Vinnumálastofnun sem veitir atvinnuleitendum á aldrinum 18-29 ára markvissa aðstoð í atvinnuleit, sem og einstaklingsmiðaðan stuðning áfram eftir að viðkomandi hefur störf á nýjum vinnustað. Skjólstæðingar fá einstaklingsmiðaða þjónustu, þar sem IPS ráðgjafar aðstoða við atvinnuleit. Byrjað er á að kortleggja þarfir og áhugasvið einstaklings og svo er reynt að finna starf út frá þeim forsendum. Skjólstæðingar fá stuðning, bæði á meðan atvinnuleit stendur og einnig áfram eftir að út í vinnu er komið, í að minnsta kosti 6 mánuði. IPS hugmyndafræðin leggur upp úr skjótri atvinnuleit og að finna samkeppnishæf störf á almennum vinnumarkaði. Ef einstaklingar þurfa stuðning í lengri tíma er þeim vísað í Atvinnu með stuðningi.

Áskoranir einhverfra í atvinnuleit geta verið fjölmargar. Ráðgjafar Vinnumálastofnunar eru sammála um að vinnumarkaðurinn hefur tekið miklum breytingum undan farin ár. Opnum vinnurýmum hefur farið ört fjölgandi. Meiri áhersla er á teymisvinnu á flestum vinnustöðum og vinnuverkefni eru fjölbreyttari og minni fyrirsjáanleiki er á hverjum vinnudegi. Það getur verið krefjandi að takast á við truflandi hávaða og birtustig og að þurfa að eiga í félagslegum samskiptum. Staðsetning vinnustaðarins og ferðamáti í og úr vinnu getur skipt máli, því það getur reynst sumum erfitt að ferðast um með almenningssamgöngum. Í einhverjum tilfellum hafa einstaklingar upplifað fordóma og skilningsleysi sem hefur orðið til þess að þeir fá ekki sömu tækifæri á atvinnumarkaði og aðrir.

Bent hefur verið á að óljósar kröfur hvað varðar samskiptahæfni kunni að vera ein af lykilhindrunum sem einhverfir mæta á vinnumarkaði. Mikilvægt þykir að atvinnurekendur hér á landi auki við fjölbreytileika í

mannauði og horfi til fleiri þátta við ráðningar og móttöku nýs starfsfólks.

3.5 Stuðningur í framhaldsskólum

Aðgengi að námi í framhaldsskólum er bundið í lög og að auki bjóða flestir framhaldsskólar landsins upp á starfsbraut fyrir fatlaða nemendur, sem er aðgreint úrræði innan framhaldsskólanna. Framhaldsskólar taka mið af hæfniramma um íslenska menntun. Nám á almennum brautum framhaldsskólanna byggir á hæfniprepum 1 – 3, nám til stúdentsprófs krefst þriðja hæfnipreps en nám á starfsbrautum er eingöngu á hæfniprepi eitt.

Í öllum framhaldsskólum er boðið upp á sértækan stuðning við nemendur, m.a. einhverfa, og hefur hann verið veittur á einstaklingsgrunni. Stuðningurinn er veittur óháð því á hvaða braut nemandinn stundar nám og getur falist í aðstoð við námið sjálft, aðstoð vegna skipulags náms og annars utanumhalds, aðstoð vegna próftöku og aðstoð við umsýslu og athafnir daglegs lífs. Aðstoðin er veitt eftir atvikum af kennurum, náms- og starfsráðgjöfum og stuðningsfulltrúum. Framhaldsskólar geta sótt um sérstakt framlag vegna slíkrar aðstoðar, sé hún umfangsmeiri en gera má ráð fyrir að falli innan hefðbundinnar stoðþjónustu framhaldsskóla.

Í mennta- og barnamálaráðuneytinu er vinna langt komin við frumvarp um inngildandi menntun og skólaþjónustu fyrir leik-, grunn- og framhaldsskóla. Þar með er öll ofangreind skólaþjónusta lögbundin og tryggð, en hingað til hefur slík þjónusta ekki verið lögbundin á framhaldsskólastigi. Einnig verður um samfellda og sambærilega þjónustu að ræða sem tryggir aðgengi allra nemenda að inngildandi menntun með þeim stuðningi sem nauðsynlegur kann að vera fyrir alla nemendur. Áætlað er að frumvarpið verði lagt fyrir Alþingi á árinu 2026.

3.6 Stuðningur í háskólanámi

Í háskólum landsins er boðið upp á einstaklingsmiðaðan stuðning í námi fyrir einhverfa nemendur. Nemendur þurfa að skila inn staðfestingu á einhverfu; ýmist með formlegri greiningu, skýrslu frá sálfræðingi, vottorði eða öðrum gögnum sem staðfesta einhverfu. Stuðningurinn felst m.a. í fámennri prófstofu, lengingu á próftíma, lengdum fresti á verkefnaskilum og stuðningsviðtölum hjá náms- og starfsráðgjafa eða sálfræðingi. Úrræðin miða að því að jafna aðstöðu og tækifæri til náms án þess að fela í sér að dregið sé úr námskröfum og hæfniviðmiðum náms.

Sem dæmi um sérhæft námsframboð háskóla má benda á nýtt nám við háskólann í Reykjavík, forritun fyrir einhverft ungt fólk. Námsleiðin

sameinar tæknilega færni, s.s. grunnforritun og gagnaúrvinnslu, við markvissan félagslegan og persónulegan stuðning. Námslínan er hugsuð fyrir einhverft ungt fólk, 18 ára og eldri. Þetta er nýtt og sérhannað menntunarúrræði sem miðar að því að veita einhverfum einstaklingum jöfn tækifæri til náms, starfsþjálfunar og þátttöku í samfélaginu.

Náms- og starfsráðgjafar háskólanna eru sammála um að áskoranir einhverfra nemenda séu fjölmargar. Þær snúa meðal annars að kröfu kennara um verkefnavinnu í hópum en einnig að því að skrifa lokaverkefni. Hópur nemenda fer úr fullu námi í hlutanám og tekur þar með námið á lengri tíma og enn annar hópur klárar ekki námið sitt.

Í nýlegri meistararitgerð Árnýjar Þóru Ármannsdóttir⁴⁸, sem fjallar um reynslu fatlaðra nemenda af háskólaumhverfinu og áhrifum þess á þátttöku þeirra í námi, kemur fram að stuðningur og sveigjanleiki í námi höfðu jákvæð áhrif á námsárangur og líðan nemenda. Veltur það að miklu leyti á viðmóti og viðhorfi kennarans hvernig upplifun af náminu er. Margir nemendur upplifa því ekki stuðning heldur fötlunarstrit.

Þessar niðurstöður styðja upplifun náms- og starfsráðgjafa háskólanna sem leggja áherslu á nauðsyn þess að fræða kennara og annað starfsfólk um einhverfu og styðja þá í að aðstoða einhverfa nemendur.

3.7 Heilbrigðisþjónusta

Einhverft fólk er líkleggra en aðrir til að glíma við ýmis líkamleg heilsufarsvandamál. Svefnraskanir og stoðkerfisvandamál eru algeng, sem og meltingartruflanir og fæðuóþol. Þá eru mígreni, flogaveiki, vanstarfsemi í skjaldkirtli, sykursýki 2, ónæmiskerfissjúkdómar og taugatengdir kvillar í útlimum tíðari hjá einhverfum en öðrum. Vert er að geta þess að einhverfukulnun, ME (e. Myalgic Encephalomyelitis), stöðuhraðsláttarheilkenni (*POTS*), og Ehlers-Danlos-heilkenni (*EDS*) eru algeng hjá einhverfu fólki, sérstaklega konum og kvár. Mörg þeirra glíma einnig við fjölblöðrueggjastokkaheilkenni (*PCOS*) og legslímuflakk. Lítil þekking heilbrigðisstarfsfólks á verkjatjáningu einhverfra getur seinkað greiningu og meðferð. Algengt er að tannheilsa einhverfra sé léleg, meðal annars vegna ógreinds bakflæðis og forðunar frá tannlæknþjónustu.

Margar hindranir mæta einhverfum í heilbrigðiskerfinu og mörg þeirra hafa neikvæða upplifun af þjónustunni sem þar er veitt. Tímápananir í gegnum síma er mikil áskorun fyrir flesta einhverfa meðan önnur hafa

⁴⁸ Lokaverkefni: „Aðgengi að háskólanámi. Reynsla fatlaðra nemenda af háskólaumhverfinu og áhrifum þess á þátttöku þeirra í námi“ | Skemman

ekki aðgang að rafrænum skilríkjum og geta ekki nýtt sér Heilsuveru. Biðstofur eru skynrænt erfiðar og oft er skortur á fyrirsjáanleika í ferlinu. Áskoranir í samskiptum verða í öllum þrepum, þar sem vandinn við tvöföldu samkenndina á við strax við tímapöntun eða símaráðgjöf hjúkrunarfræðinga. Þegar einhverfu fólki líður illa vegna veikinda eða er í streitufullum aðstæðum verður líkamstjáning þeirra oft lítil eða öðruvísi auk þess sem sum eiga erfitt með að tala í slíkum aðstæðum. Slíkt er oft mistúlkað, vandinn vanmetinn eða ranglega eignaður einhverfunni eða kvíða. Fyrri reynsla einhverfra af misskilningi í samskiptum og að vera ekki trúað eykur á streituna, vanmáttinn og líkur á að fresta eða forðast að nota þjónustu heilbrigðiskerfisins. Einhverf beita sér síður en aðrir til að koma sér áfram í kerfum. Einhverf hafa lýst því að frestun og forðun á notkun heilbrigðisþjónustu hafi haft neikvæðar heilsufarslegar afleiðingar. Bæta þarf þekkingu á einhverfu meðal heilbrigðisstarfsfólks og draga úr þeim hindrunum sem einhverft fólk mætir í heilbrigðiskerfinu.

3.7.1 Geðheilbrigðisþjónusta

Eins og fram hefur komið var skýrslan „Hvert á ég að leita?“ *Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa 18 ára og eldri* gefin út í nóvember 2024 og er afurð vinnu verkefnahóps, skipuðum af heilbrigðisráðherra. Verkefnahópnum var falið að framkvæma ferlagreiningu m.t.t. geðheilbrigðisþjónustu við einhverfa, greina núverandi samvinnu/samfellu og skort þar á og setja fram tillögur til úrbóta.

Í þeirri skýrslu kemur m.a. fram að einhverfir fullorðnir er jaðarsettur hópur sem býr við ójöfnuð þegar kemur að aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu. Þjónustan er brotkennd, skortir samfellu og vantar sérhæfingu í málefnum einhverfra. Þekking fagfólks er oft takmörkuð og þjónustuveitendur vísa einstaklingum stundum frá með þeim rökum að einhverfa sé fötlun og falli því utan geðheilbrigðiskerfisins. Almenn meðferðarform, svo sem hópmeðferðir, henta oft ekki einhverfum. Þau þurfa lengri tíma og sérsniðna nálgun. Geðheilsuteymi skortir oft sérfræðiþekkingu og sum telja sig ekki í stakk búin til að sinna einhverfum. Þá er óljóst hver ber ábyrgð á þjónustu við einhverfa fullorðna, hvort hún tilheyri heilbrigðis- eða félagskerfinu. Langtíma eftirfylgd og samfellda þjónustu vantar og einstaklingar geta lent á milli kerfa. Byggt á ferlagreiningarvinnu lagði verkefnahópurinn fram tillögur til úrbóta sem brýnt er að koma í framkvæmd, til að tryggja inngildingu einhverfra fullorðinna í íslenskt samfélag.

Eftirfarandi tillögur til úrbóta eru lagðar fram í skýrslunni:

- ❖ Samstarf heilbrigðis-, félags- og vinnumarkaðs- og mennta- og barnamálaráðuneyta um að bæta þjónustu við einhverfa.

- ❖ Opna þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa – Setrið. Meginverkefni Setursins verði greining á einhverfu, fræðsla og ráðgjöf fyrir einhverfa og aðstandendur þeirra og fræðsla, stuðningur og ráðgjöf við aðra sem veita þjónustu við einhverfa.
- ❖ Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa til framtíðar verði þróuð og útfærð á öllum þjónustustigum til að mæta einhverfum.
- ❖ Einvurfumiðað nálgun verði í allri þjónustu við einhverfa.
- ❖ Vitundarvakning um einhverfu verði til þess að auka þekkingu og skilning á einhverfu og þeim verði mætt af virðingu alls staðar.
- ❖ Málástjóri í félagsþjónustu er mikilvægur fyrir einhverfa til að styðja þá til virkni.
- ❖ Breytingar á lögum og reglugerðum í þágu einhverfa, til að allir einhverfir fái þjónustu við hæfi. Þannig þarf að setja allar sjúkdómsgreiningar einhverfu í lög og reglur og samræma greiðslupátttöku og fleira.

3.8 Til umhugsunar

Hafa ber í huga að stuðningsþarfir einhverfa eru óháðar því hvort viðkomandi veit af einhverfu sinni, er með greiningu, skimun eða án greiningar. Fullorðnir einhverfir hafa marga snertifleti við þjónustukerfi samfélagsins, svo sem heilbrigðisþjónustu, Vinnumálastofnun, starfsendurhæfingu, Virk, skólakerfið, félagsþjónustu og fleiri aðila. Bent hefur verið á að skortur á einstaklingsmiðaðri þjónustu hafi slæmar afleiðingar fyrir hópinn og dragi verulega úr virkni hans. Slíkt er bæði kostnaðarsamt fyrir einstaklinginn og samfélagið.

Við átján ára aldur þegar einstaklingur er opinberlega skilgreindur fullveðja, verða þau sem hafa einhverfugreiningu iðulega fyrir rofi á þjónustu, hafi þau haft hana fyrir. Upplýsingar um fötlun þeirra, þarfir og getu virðast ekki færast milli kerfa með skilvirkum hætti né að krafa sé gerð um endurgreiningu. Farið er fram á endurhæfingu hjá þeim sem hafa þurft mikla þjónustu áður en ákvörðun er tekin um örorkumat. Ferlar virðast óskýrir, t.d. hverjum beri að gera slíkar endurhæfingaráætlanir, hvar sú endurhæfing skuli fara fram og með hvaða hætti. Mikið reynir á bakland þessara ungmenna, hafi þau slíkt.

Til að þjónusta við fullorðna einhverfa verði raunverulega viðeigandi og virk, þarf að eiga sér stað markviss breyting á viðhorfum innan allra þjónustukerfa. Enn má finna rótgróin viðmið og væntingar svo sem á hefðbundnum skilningi á fötlun og greiningum, sem getur leitt til þess að margir einstaklingar falla utan kerfis og þá sérstaklega þeir sem hafa væg eða ódæmigerð einkenni eða hafa ekki hlotið formlega greiningu.

Mikilvægt er að þróuð verði þjónusta sem byggir á eftirfarandi þáttum:

- ❖ Þarfamiðaðri nálgun fremur en greiningamiðaðri, þar sem stuðningur er veittur út frá raunverulegum aðstæðum og áskorunum viðkomandi.
- ❖ Viðurkenningu á fjölbreytileika einhverfurófsins, þ.e. með opnari skilningi á því hvernig einhverfa getur komið fram á mismunandi hátt milli einstaklinga.
- ❖ Valdeflandi, sveigjanlegum og persónumiðuðum lausnum sem taka mið að styrkleikum, óskum og lífsháttum hvers og eins.

Slíkar viðhorfsbreytingar eru forsenda þess að þjónusta verði bæði aðgengileg og árangursrík fyrir einhverfa.

4. Niðurstaða notendafundar

Einhverfusamtökin, í samstarfi við starfshópinn, buðu til notendafundar í húsakynnum samtakanna þar sem fjallað var almennt um þjónustu við fullorðna einhverfa, upplifun þeirra af henni og hvað má betur fara.

„Við erum svo oft á milli boxanna. Það er ekkert box til fyrir það box.“

Á fundinn mættu á annan tug einstaklinga auk þess sem fólki sem ekki komst á fundinn eða treysti sér ekki, bauðst að senda inn skrifleg svör.

Eftirfarandi atriði komu ítrekað fram á fundinum og í innsendum svörum.

Hvergi er nægilega góða þjónustu að fá og skortur er á samtali milli kerfa

Upplifun fundarfólks var að hin ólíku kerfi töluðu ekki saman og að það væri í raun hvergi nægjanlega góða þjónustu að fá, hvort sem um var að ræða innan félagsþjónustu, heilbrigðiskerfis eða annarra þjónustuaðila. Það þyrfti því að eiga sér stað meira samtal milli kerfa.

Lítill fyrirsjáanleiki og skortur á upplýsingum er varðar aðgengi að stofnunum

Bæta þarf aðgengismál að stofnunum, t.d. með meiri upplýsingum um inngang, bílastæði o.fl. þar sem fyrirsjáanleiki er hafður í huga. Einnig þarf að huga að hljóðvist og lýsingu í opinberum rýmum og á vinnustöðum en líka að aðgengi að þjónustu.

Aðgengi að hinum rafræna umsóknarheimi er flókið

Það getur reynst einhverfum erfitt að fóta sig í gegnum rafræn umsóknarferli þar sem fyrirsjáanleiki er lítill og erfitt er að átta sig á hvaða þjónustu á að sækja um. Gert er ráð fyrir að allir séu með rafræn skilríki sem er ekki raunin.

Störf, starfshlutföll og vinnuumhverfi eru ekki hliðholl einhverfum

Talað var um að gera þurfi ráð fyrir hlutastörfum og að fólk hafi mismikla starfsgetu eftir tímabilum. Þannig getur sami einstaklingurinn haft fulla starfsgetu í ákveðinn tíma og svo litla sem enga. Rætt var um að í auglýsingum hins opinbera er iðulega farið fram á „framúrskarandi hæfni í mannlegum samskiptum“ sem einhverfir taka oft á tíðum bókstaflega og sækja því ekki um störfín þrátt fyrir að uppfylla önnur hæfniviðmið. Opin vinnurými eru sérstaklega erfitt vinnuumhverfi fyrir

einhverfa. Mikilvægt er að huga að skynrænum þáttum, s.s. hljóði og lýsingu.

Skimun/greining getur unnið gegn einhverfum einstaklingum

Þeir sem eru greindir eða skimaðir á fullorðinsárum, upplifðu að þeir þyrftu að réttlæta skimunina og útskýra hana fyrir fagfólki og jafnvel að það að vera skimaður fyrir einhverfu væri þrándur í götu varðandi þjónustu. Þannig var upplifunin að það væri gert lítið úr skimuninni eða greiningunni og að sama skapi væri hún notuð til að synja um þjónustu. Þetta á sérstaklega við innan heilbrigðiskerfisins og því væri mikilvægt að vera með fastan heimilislækni sem þekkti til viðkomandi. Einnig kom fram mikilvægi þess að vekja athygli á og huga að einhverfum á öldrunarstofnunum, þ.e. hvernig komið er til móts við þarfir þeirra.

Fræðslu fyrir fagfólk og samfélagið allt er ábótavant

Fundargestir töldu vera skort á skilningi og upplýsingum meðal fagfólks og annarra um einhverfu og því væri mikilvægt og nauðsynlegt að fræða fagfólk og samfélagið allt um einhverfu til að auka skilning á einkennum og minnka fordóma.

Það vantar samræmda aðstoð á einum stað

Hópurinn var sammála um að þær áskoranir sem einhverfir mæta í daglegu lífi séu fjölmargar og beinast að þáttum sem snúa að þeim sjálfum en einnig ytra umhverfi. Niðurstaða fundarins var að það vantaði stað þar sem fólk gæti fengið aðstoð við að halda utan um alla þræði og greiða götu þeirra innan mismunandi kerfa, sem gripi fólk áður en það lendir í vandræðum og þar sem er hlustað á það án þess að það upplifði að efast væri um það sem það segði.

5. Tillögur starfshópsins

Eins og fram hefur komið eru áskoranir þær sem mæta einhverfu fólki í daglegu lífi margar og geta haft veruleg áhrif á lífsgæði og lífslíkur fólks.

Skortur á skilningi og fræðslu um einhverfu, bæði hjá almenningi og fagfólki innan þjónustukerfa, leiðir til fordóma og skilningsleysis. Slíkt getur haft alvarlegar afleiðingar fyrir einhverft fólk, meðal annars í formi útilokunar, vanrækslu eða rangs stuðnings sem ekki tekur mið af raunverulegum þörfum.

Hluta af þeim ytri áskorunum sem mæta einhverfum er auðvelt að laga og taka tillit til meðan aðrar krefjast meiri tíma, skipulags og fjármuna. Stuðningur hins opinbera er lykilforsenda þess að hægt sé að tryggja samfélagslega þátttöku fullorðinna einhverfra, sjálfstæði þeirra og vellíðan.

Hópurinn gerir þær athugasemdir sem komu fram á notendafundinum að leiðarljósi í tillögum sínum til úrbóta. Allar snúa þær að því að skapa inngildandi umhverfi sem tryggir að allir fái raunveruleg tækifæri til að taka þátt og leggja sitt af mörkum í samfélaginu, auka vellíðan, lífsgæði og sjálfstraust fólks og hjálpa samfélaginu í heild að nýta hæfileika, reynslu og styrkleika allra einstaklinga.

5.1 Hönnun á opinberum rýmum og aðgengi að upplýsingum

Við hönnun á opinberum rýmum er mikilvægt að tekið sé tillit til þeirra áskorana sem margir einhverfir upplifa, svo sem vegna skynáreitis, þannig að allir geti tekið þátt án hindrana. Þær tillögur sem hér eru lagðar fram gagnast því ekki bara einhverfum heldur öllum.

Góð hljóðvist og mild lýsing

Mikilvægt er að huga að hljóðvist, lýsingu og annarri skynrænni upplifun í opinberum rýmum en eins og fram hefur komið upplifa einhverfir oft mikið skynáreiti í opinberum byggingum, almenningssamgöngum og á öðrum stöðum þar sem margir koma saman.

Skýr og aðgengileg upplýsingagjöf

Huga þarf að því að aðgengi að upplýsingum um stofnanir og opinberar byggingar sé auðvelt og fyrirsjáanlegt. Framsetning efnis skiptir þar meginmáli, að það séu góðar merkingar og skýrar leiðbeiningar, bæði um hvernig á að komast á staðinn og að stofnununum sjálfum, t.d. með aðgengismyndum, kortum og myndböndum.

Vefsíður stofnana, smáforrit og „mínar síður“

Huga þarf að því að uppsetning vefsíðna og smáforrita sé hönnuð með einföldu og auðskildu viðmóti, uppbygging þeirra sé vel skipulögð og að það séu möguleikar á að aðlaga útlit, t.d. hvað varðar litaval, leturstærð og flýtleiðir. Margir einhverfir eiga erfitt með að nýta sér „mínar síður“ stofnana s.s. til að fylla út umsóknir. Mikilvægt er að ferlið sé skýrt og eins einfalt og hægt er og að það séu til staðar fleiri leiðir til að sækja um þjónustu, t.d. á pappír.

5.2 Vinnumarkaðurinn

Vegna áskorana og hindrana sem einhverfir mæta, eiga margir einhverfir erfitt með að fá og halda vinnu, sér í lagi ef krafa er gerð um fullt starf. Ríki og sveitarfélög þurfa að ganga á undan með góðu fordæmi þegar kemur að því að ráða einhverft fólk til starfa. Eftirfarandi atriði er vert að hafa í huga í því sambandi:

Atvinnuauglýsingar

Huga þarf að orðalagi í atvinnuauglýsingum, en í mörgum starfsauglýsingum hins opinbera er gerð krafa um góða og jafnvel framúrskarandi hæfni í mannlegum samskiptum þó það þurfi ekki starfsins vegna. Einhverfir taka þetta orðalag oft og tíðum bókstaflega og sækja því ekki um störfin þrátt fyrir að uppfylla önnur hæfniviðmið.

Hlutastörf og sveigjanleiki í vinnuskipulagi

Fjölga þarf hlutastörfum og gera ráð fyrir að fólk hafi mismikla starfsgetu eftir tímabilum. Sveigjanleiki þarf því að vera til staðar í vinnuskipulagi, svo sem sveigjanlegur vinnutími, möguleiki á fjarvinnu eða rólegra vinnuumhverfi með minna skynáreiti.

Vinnurými - vinnuaðstæður

Opin vinnurými geta reynst einhverfum erfið. Því er mikilvægt að huga að skynrænum þáttum við hönnun þeirra, s.s. varðandi hljóðvist og lýsingu. Einnig er mikilvægt að aðgengi að næðisrýmum og öðrum afdrepum sé nægilegt. Stuðningskerfi á vinnustöðum getur reynst gagnlegt.

5.3 Fræðsla og vitundarvakning

Lagt er til að ráðist verði í átak, í samvinnu við Einhverfusamtökin og hagaðila með það að markmiði að vinna gegn fordómum, auka samfélagsvitund og bæta skilning á einhverfu. Mikilvægt er að slík fræðsla og vitundarvakning beinist að eftirfarandi hópum:

Starfsfólki í þjónustu við einhverfa, s.s. innan mennta-, félags- og heilbrigðiskerfis. Það má meðal annars gera með því að standa fyrir námskeiðum, vinnustofum og fræðslu um einhverfu.

Mannauðsfólki og stjórnendum, s.s. með fræðslu og stuðningi við vinnustaði um hvernig best er að mæta þörfum einhverfra starfsmanna.

Almenningi, s.s. með því að skipuleggja opinberar fræðsluherferðir um einhverfu og fjölbreytileika, fjármagna verkefni sem vinna að minnkun fordóma, aukinni samfélagsvitund og bættum skilningi almennings og með því að miðla þekkingu á jákvæðum þáttum taugafjölbreytileika og hvernig samfélagið getur betur mætt þörfum einhverfra.

5.4 Þjónustu- og þekkingarmiðstöð

Skýr niðurstaða notendafundar var að það vantaði stað þar sem einhverfir gæti fengið aðstoð við að halda utan um alla þræði og greiða götu þeirra innan mismunandi kerfa, sem gripi fólk áður en það lendir í vandræðum og þar sem er hlustað á það án þess að það upplifði að efast væri um það sem það segði.

„Mér finnst vanta utanumhald. Eins og til dæmis að félagsráðgjafi myndi hringja og segja núna er kominn tími á að endurnýja þetta eða sækja um að fara í þennan hóp eða þjónustu. Þjónustu sem ég veit ekkert um að sé í boði.“

Þessi niðurstaða er í takt við eina af megin tillögum skýrslunnar „*Hvert á ég að leita?*“ *Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa 18 ára og eldri* þar sem lagt er til að opnuð verði þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa – Setrið. Einnig er það í takt við tillögu til þingsályktunar um þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa sem lögð var fram á 153. löggjafarþingi 2022-2023.⁴⁹

Starfshópurinn tekur undir og styður þessa tillögu. Lagt er til að miðstöðin hafi það hlutverk að veita sérhæfða þjónustu, ráðgjöf, fræðslu og stuðning fyrir fullorðna einhverfa einstaklinga, aðstandendur þeirra, fagfólk og almenning. Miðstöðin yrði jafnframt vettvangur rannsókna, þróunar og miðlunar á þekkingu sem tengist einhverfu, með sérstakri áherslu á að auka skilning, viðurkenningu og samfélagslega þátttöku einhverfra einstaklinga. Hún væri þannig kjarninn í heildstæðri nálgun

⁴⁹ <https://www.althingi.is/altext/153/s/0370.html>

samfélagsins gagnvart málefnum einhverfra, með það að markmiði að tryggja þátttöku, sjálfstæði og vellíðan einhverfra einstaklinga í samfélaginu.

Lagt er til að helstu markmið miðstöðvarinnar séu eftirfarandi:

Sérhæfð þjónusta og ráðgjöf

Veita einstaklingsmiðaða þjónustu og ráðgjöf, stuðning og fræðslu, bæði fyrir einhverfa einstaklinga og fjölskyldur þeirra með því að styðja við atvinnuþátttöku, nám, daglegt líf, sjálfstæði og virkni hins einhverfa.

Lagt er til að ekki verði um tilvísunarkerfi að ræða heldur geti einstaklingar mætt án tímabókunar og fengið þjónustu. Lögð verði áhersla á aðkomu einhverfra, hvort sem um er að ræða í stöðu fagaðila í starfi í þjónustu- og þekkingarmiðstöðinni eða jafningja, sem hefðu skýru hlutverki að gegna í veitingu þjónustunnar.

Fræðsla og vitundarvakning

Standa fyrir námskeiðum, vinnustofum og fræðslu um einhverfu fyrir almenning, atvinnulíf, skóla og heilbrigðisstofnanir og miðla þekkingu á taugafjölbreytileika og hvernig samfélagið getur betur mætt þörfum einhverfra.

Rannsóknir og þróun

Stuðla að og taka þátt í rannsóknum á einhverfu, áskorunum og þörfum einhverfra einstaklinga og þróa nýjar leiðir til þjónustu og stuðnings í samstarfi við innlenda og erlenda sérfræðinga.

Stuðningsnet og samfélag

Byggja upp samfélag stuðnings og samveru fyrir einhverfa og aðstandendur þeirra og skapa þannig tengsl, miðla reynslu og efla sjálfsmynd einhverfra einstaklinga.

Samhæfing þjónustu og samstarf við þjónustuveitendur

Lögð er áhersla á að þjónustu- og þekkingarmiðstöðin geti verið fyrsta stopp hins einhverfa þegar leitað er eftir þjónustu. Miðstöðin hafi það hlutverk að byggja brú yfir í önnur kerfi og að vinna náið með öðrum stofnunum, þjónustuveitendum, sveitarfélögum, félagasamtökum og atvinnulífinu að þjónustu og aðlögun samfélagsins að þörfum einhverfra.

Miðstöðin, með einhverfa í fararbroddi, væri leiðandi í umræðu og stefnumótun um einhverfu á landsvísu, myndi tryggja að þjónusta við fullorðna einhverfa sé byggð á nýjustu þekkingu og bestu mögulegu faglegu nálgun og unnið væri markvisst að því að eyða fordómum og bæta viðhorf samfélagsins gagnvart einhverfum einstaklingum.

5.5 Samstarf stjórnvalda og hagaðila

Starfshópurinn telur að til að setja á fót þjónustu- og þekkingarmiðstöð eins og henni er lýst hér að ofan, sé nauðsynlegt að formfesta samstarf viðkomandi ráðuneyta og hagaðila þar um. Starfshópurinn leggur því til að tillaga 4.1 í skýrslunni „Hvert á ég að leita?“ *Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa 18 ára og eldri* komist til framkvæmda.

Sú tillaga er:

Verkefnahópurinn leggur til að undirrituð verði viljayfirlýsing um samstarf heilbrigðisráðuneytis, félags- og vinnumarkaðsráðuneytis og mennta- og barnamálaráðuneytis um samstarf og samþættingu á þjónustu við einhverfa fullorðna. Æskilegt er að Einhverfusamtökin, Samband íslenskra sveitarfélaga, Virk og Vinnumálastofnun verði með í samstarfinu.

Í framhaldinu verði skipuð verkefnastjórn og hennar fyrsta verkefni verði að gera aðgerðaáætlun til næstu 5 ára ásamt fjárhagsáætlun.

6. Lokaorð

Einhverfa er hluti af margbreytileika mannkyns og hefur fylgt því frá örófi alda. Hún tengist óvenjulegum taugaþroska sem fylgir fólki frá vögggu til grafar. Þrátt fyrir aukna þekkingu á einhverfu er staða fullorðinna einhverfa á Íslandi enn mörkuð af kerfislægum hindrunum, takmörkuðu aðgengi að þjónustu og félagslegri jaðarsetningu.

Tillögur þær sem hér hafa verið lagðar fram, byggja á þeirri sýn að inngildandi og sveigjanleg þjónusta, þekking, virðing og samráð séu lykilforsendur bættrar stöðu. Með markvissri og samræmdri aðgerðaáætlun, sameiginlegri ábyrgð stjórnvalda og annarra hagaðila er unnt að tryggja að fullorðnir einhverfir fái tækifæri til að lifa öruggu og virku lífi á eigin forsendum út ævina.

