

„Að vera á rófinu“

Jarþrúður Þórhallsdóttir. (2013). *Önnur skynjun – ólík veröld: Lífsreynsla fólks á einhverfurófi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum. 204 bls.

Bók Jarþrúðar Þórhallsdóttur fötlunarfræðings og sjúkraþjálfara, *Önnur skynjun – ólík veröld: Lífsreynsla fólks á einhverfurófi*, er byggð á meistaraþrófsverkefni hennar í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands árið 2010. Um er að ræða eigindlega rannsókn og var markmið hennar að afla þekkingar á því hvernig það er að vera „á einhverfurófi“, sérstaklega hvað óvenjulega skynjun og skynúrvinnslu varðar. Óvenjuleg skynjun er einmitt eitt aðaleinkenni einhverfuraskana. Einhverfuróf (e. autism spectrum) er hugtak sem er notað sem yfirheiti yfir allar einhverfuraskanir, sem er þá raðað á eins konar skala sem hugsaður er svipað og litróf (Wing,1988).

UPPBYGGING BÓKARINNAR

Bókin skiptist í fimm meginkafla, sem hver um sig skiptist í um 10–20 undirkafla. Að auki eru aðfaraorð, inngangur, eftirmáli, viðauki, heimildaskrá og útdráttur bæði á íslensku og ensku. Við lesturinn fannst mér vanta að fyrirbærið einhverfa, mismunandi stig hennar og hugtakið einhverfuróf væri útskýrt í upphafi bókarinnar. Það er reyndar gert í fræðilegu samhengi aftar í bókinni (bls. 29), en það myndi auðvelda þeim lesturinn sem ekki eru málefninu þaulkunnugir að fá þessi hugtök útskýrð í stuttu máli strax í upphafi.

Í inngangi bókarinnar gerir Jarþrúður ítarlega grein fyrir rannsókninni, fræðilegum bakgrunni hennar, sínum eigin bakgrunni, tengslum við viðfangsefnið og uppbyggingu bókarinnar. Fram kemur að í rannsóknarvinnunni hafi hún ekki fundið nema eina erlenda rannsókn sem talist getur sambærileg (bls. 17) og sýnir það hve einstök þessi rannsókn er. Þótt einhverfa hafi þótt áhugavert og dularfullt rannsóknar efni er ljóst að veruleiki fólks sem er á einhverfurófinu hefur ekki verið mikið rannsakaður.

Fyrsti kafli bókarinnar, *Einhverfan og fræðin*, fjallar um fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar. Gerð er grein fyrir kenningum, sjónarmiðum, sögu einhverfu, þróun greiningaraðferða, rannsóknum um líf og aðstæður fólks á einhverfurófinu, menningu þess og útgefnum ævisögum. Í þremur næstu köflum, sem bera heitin *Óvenjuleg skynjun*, *Skólinn og lífið með öðru fólki* og *Að skilja sjálfan sig og aðra*, er gerð grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar og er það áhugaverðasti hluti bókarinnar.

Rannsóknin er byggð á viðtölum við átta manns, fimm karla og þrjár konur sem öll hafa fengið þá greiningu að vera á einhverfurófinu. Flestir viðmælendurnir voru á milli tvítugs og þrítugs þegar viðtölin fóru fram, en tekin voru fleiri en eitt viðtal við hvern þátttakanda. Fimmti og síðasti kafli er niðurlagskaflinn þar sem helstu niðurstöður rannsóknarinnar eru teknar saman og greint er frá þeim lærdómum sem höfundurinn dregur af þeim. Í framhaldi af því eru nokkur hagnýt ráð til þeirra sem umgangast fólk með einhverfuraskanir og láta sig hag þess varða. Í eftirmála bókarinnar setur Jarþrúður fram hugleiðingar sínar um stöðu fólks sem er á einhverfurófinu, sérstaklega þess fólks sem ekki getur gert sig skiljanlegt með töludum orðum. Í lokin segir hún svo stutta sögu í orðastað dóttur sinnar sem lýsir þeim áhrifum sem óvenjuleg skynjun getur haft á daglegt líf einhverfrar manneskju.

Bókinni lýkur á alllögum viðauka með nákvæmri greinargerð um aðferðafræðina og þær aðferðir sem notaðar voru við gerð rannsóknarinnar.

HELSTU STYRKLEIKAR OG VEIKLEIKAR BÓKARINNAR

Það er mikill fengur að þessari bók fyrir alla þá er láta sig fólk á einhverfurófinu varða. Þó er hún líklega mikilvægust fyrir fólkið sjálft, sérstaklega ef almenn þekking og skilningur á þeirri óvenjulegu skynjun sem einhverfuröskunum fylgir eykst með tilkomu hennar. Rannsóknin, sem er undirstaða bókarinnar, er vönduð og er ítarlega greint frá henni bæði í upphafi bókarinnar og í heilum kafla í lokin.

Ljóst er að Jarþrúði tekst með rannsókninni að afla margvíslegra upplýsinga frá fyrstu hendi um það hvernig fólk með einhverfuraskanir skynjar umhverfi sitt og samskipti við aðra, bæði sem fullorðnir einstaklingar og börn. Af þessum lýsingum má læra ýmislegt um það hvernig fólk getur með framkomu sinni og atferli dregið úr þeim neikvæðu áhrifum sem þessi óvenjulega skynjun hefur oft í för með sér fyrir þá sem eru á einhverfurófinu. Til þess að fólk geti lagað framkomu sína og aðstæður að þörfum annarra þurfa þarfirnar að vera þekktar og er þessi bók mikilvægt framlag til slíkrar þekkingaröflunar.

Jarþrúður ber þá von í brjósti að bókin hafi bæði hagnýtt og fræðilegt gildi og verði lesin jafnt af þeim sem eru á einhverfurófi, aðstandendum og stuðnings- og þjónustuaðilum. Einnig vonar hún að bókin nýtist til kennslu um einhverfu og í fræðastarfi í þágu einhverfs fólks (bls. 12). Þetta eru metnaðarfull markmið en ef til vill of víðtæk. Þrengja hefði mátt markhópin og skrifa bókina með aðstandendum, starfandi fagfólk og almenning í huga. Það er fólkið sem fyrst og fremst þarf að fá skilaboðin sem í niðurstöðum rannsóknarinnar felast. Þannig hefði mátt ræða þessar upplýsingar enn

frekar og tengja við möguleg viðbrögð og/eða lausnir. Með því að sleppa svo ítarlegri umfjöllun um rannsóknina og hinn fræðilega bakgrunn hennar, fækka undirköflunum en láta atriðisorðaskrá fylgja hefði bókin orðið aðgengilegri og líklegri til að ná þeim hagnýtu markmiðum að koma að gagni við þróun stuðningsþjónustu (bls. 12). Hefði Jarþrúður gengið skrefinu lengra, hugsað efnistökin upp á nýtt og skrifað handbók eða kennslubók hefði hún getað verið frjálssari í forminu og til dæmis notað skýringarmyndir og fleira. Slíkt efni er ekki eins háð þeim þröngu skorðum sem fræðilegum texta eru settar, en texti bókarinnar er einmitt mjög fræðilegur. Þeim sem hafa fræðilegan áhuga á efninu og vilja kynna sér rannsóknina mætti þá benda á að lesa ritgerðina sjálfa. Þá finnst mér titill bókarinnar of líkur heiti ritgerðarinnar og hefði hún mátt fá þjálla heiti. Kápu bókarinnar prýðir falleg mynd úr persónulegu myndasafni Jarþrúðar, mynd sem vekur í senn vellíðan og einmanakennd.

AÐ LOKUM

Það er óvenjulegt og lofsvert framtak af meistaranema að gefa út bók sem byggist á lokaverkefni námsins. Ljóst er að Jarþrúður er hér með einstakt efni í höndunum og hefur einlægan áhuga á að koma því á framfæri við sem flesta og leggja þannig sitt lóð á vogarskálarnar til að bæta líf fólks sem er á einhverfurófinu. Í bókinni er að finna mikilvægar upplýsingar sem eru ekki bara gagnlegar heldur nauðsynlegar fyrir alla þá sem umgangast fólk með einhverfuraskanir, hvort sem það eru börn eða fullorðin fólk.

Ég mæli sérstaklega með að efni bókarinnar verði kynnt sem flestum sem starfa eða hyggjast starfa innan mennta- heilbrigðis- eða félagskerfisins svo og vinnuveitendum og samstarfsfólki fólks á einhverfurófinu og mun ég eindregið mæla með henni við nemendur mína. Af lestri þessarar bókar má læra að það að vera með einhverfuröskun er líkt og að lifa í annars konar veröld, því er nauðsynlegt að sem flestir fái innsýn í þá veröld og fræðist um hana.

Að lokum má geta þess að bókin var tilnefnd til Fjöruverðlaunanna, bókmenntaverðlauna kvenna, árið 2013.

HEIMILD

Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. Í E. Schopler og G. B. Mesibow (ritstjórar), *Diagnosis and assessment in autism* (bls. 91–110). New York: Plenum Press.

UM HÖFUNDINN

Jóna G. Ingólfsdóttir (jonaingo@hi.is) er aðjunkt í þroskaþjálfarafræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún útskrifaðist sem þroskaþjálfari árið 1980 og lauk meistaranámi í uppeldis- og menntunarfræðum með áherslu á sérkennslu árið 1998. Um þessar mundir leggur hún stund á doktorsnám í fötlunarfræðum við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. Jóna hefur langa reynslu af vinnu með fötluðum börnum og foreldrum þeirra og kennslureynslu af öllum skólastigum.