

## ALLT

FÖSTUDAGUR 16. apríl 2021

KYNNINGARBLAÐ



**TARAMAR**  
Tax Free á  
[www.taramar.is](http://www.taramar.is)  
kóði = taxfree  
20% af öllum vörum



**lifestream**  
POWERFUL NUTRITION  
FROM PLANTS  
**AUKAKÍLÓIN  
BURT**  
CERTIFIED ORGANIC  
**CC FLAX**  
Bone, skin and digestive health  
FOR WOMEN  
CALCIUM  
CRANBERRY  
FLAXSEED  
POWDER  
200g NET  
ORGANIC  
VEGAN  
[www.celsus.is](http://www.celsus.is)



**TARAMAR**  
20% afsláttur  
Tax Free á  
[www.taramar.is](http://www.taramar.is)  
Kóði = taxfree



Halldóra Jóhanna Hafsteinsdóttir og Brynhildur Yrsa Valkyrja vilja að hlustað sé á raddir einhverfra. FRÉTTABLAÐIÐ/VALLI

# Betra að vera fullkomin einhverf en ófullkomin óeinhverf

Brynhildur Yrsa Valkyrja og Halldóra Jóhanna Hafsteinsdóttir fengu báðar einhverfugreiningu eftir fertugt sem þær segja að hafi breytt öllu fyrir þær. Þær vilja að rödd einhverfra fái að heyrast meira og að einhverfir séu við stjórnvölinn í samtökum um einhverfu. **2**

Halldóra er fimmtug og starfar í grunnskóla og í fristund. Hún komst að því að hún væri einhverf sjálf þegar barnið hennar fékk einhverfugreiningu. Brynhildur er 43 ára grunnskólakennari sem starfar í leikskóla. Hún hefur sömu sögu að segja, greining hennar kom í kjölfar þess að barnið hennar fékk greiningu.

„Við fórum í gegnum listana og þá komst ég að því að ýmislegt sem þótti ekki normal passaði við mig,“ segir Brynhildur, Halldóra hlær og tekur undir það.

„Það var erfitt fyrir mig að sjá að eitthvað við krakkann minn væri ekki eðlilegt af því fyrir mér var þetta allt mjög lógískt,“ segir Halldóra.

Þær segja báðar að það að fá einhverfugreiningu hafi skipt sköpum fyrir þær.

„Það breytti öllu fyrir mig. Ég hafði aldrei skilið hvernig fólk funkeraði og þessi greining svaraði mörgum spurningum fyrir mig. Ég er stundum enn þá að fatta hver sé ástæðan fyrir því að fólk gerir eitthvað sem ég geri ekki. En það er líka mikilvægt að fá viðurkenninguna og hitta annað fólk sem



Sandra Guðrún Guðmundsdóttir sandragudrun@frettabladid.is

Brynhildur og Halldóra fengu báðar greiningu eftir fertugt og segja greininguna hafa hjálpað þeim að skilja sjálfar sig.



# Léttari liðir með töframætti Túrmeriks

Öflugar blöndur með fjallagrös. Sterka blandan inniheldur svartan pipar sem margfaldar upptöku túrmeriks.

Þjáist þú af liðverkjum & bólgum?



Fæst í öllum helstu matvöruverslunum, apótekum og heilsuvöruverslunum



skynjar heiminn eins og ég,“ segir Halldóra.

„Ég tek algerlega undir þetta,“ segir Brynhildur. „Mér finnst þetta hafa breytt öllu. Ég var alltaf að leita að því hvað væri að hrjá mig sem gerði mig ólíka öðrum. Ég staðsetti mig á fullt af röskunum en fannst ég aldrei passa nákvæmlega þar. Þegar ég fékk einhverfugreininguna þá skildi ég loksins allt. Þá hætti ég líka að eltast við að reyna að breyta mér, ég hugsaði bara: Ókei, ég er einhverf og ég er svona, ég ætla að vera svona og ég má vera svona.“

„Það er nefnilega betra að vera fullkomin einhverf en ófullkomin ekki einhverf,“ skýtur Halldóra inn í og þær hlæja báðar.

## Vilja ekki bláan lit

Halldóra og Brynhildur vilja hvor-ugar að blár litur sé notaður sem einkennislitur fyrir einhverfa og hafa reynt að koma þeim sjónarmiðum á framfæri ásamt fleira einhverfu fólki um allan heim en þeim finnst ekki nógu margir hlusta á þeirra rök.

„Málið er að í gamla daga var það þannig að í öllum rannsóknunum sem voru gerðar á einhverfum, bæði konum og körlum, var bara talað um karlmenn í niðurstöðunum. Þannig komst einhvern veginn sú skoðun á að það væru bara karlmenn sem væru einhverfir. Þess vegna var blár litur valinn. Á sama tíma var tekið upp á því að nota púslbita til að tákna einhverfu af því við værum týnda púslíð. Á tímabili var það blátt púsl með grátandi dreng á, af því einhverfa átti að vera svo hræðileg,“ segir Halldóra.

„Það voru samtök í Bandaríkjunum sem heita Autism Speaks sem tóku upp þetta púsl og þennan bláa lit. Þessi samtök eru mjög fjársterk. Þau fá mjög mikla peninga. Ég held að það hafi verið í fyrra sem þau fengu einhverja prósentu af hagnaði af öllum bláum ljósaperum sem seldar voru í Bandaríkjunum. En málið er að ofsalega lítið af þessum pening fer í að hjálpa einhverfum. Hann fer í að rannsaka einhverfu og hvernig er hægt að laga hana. Samtökin mæla með alls kyns þjálfun sem skaðar einhverfa. Þessi samtök eru mjög þekkt um allan heim og þau nota þennan bláa lit og þess vegna viljum við ekki nota hann.“

Halldóra útskýrir að það hafi bara einu sinni verið einhverf manneskja í stjórn samtakanna Autism Speaks en hún hafi hætt.

„Einhverfir eru alveg færir til að sjá um sig og þeir hafa kosið annað en þetta. Það eru alltaf að verða sterkari og sterkari raddir út um allan heim sem segja að við viljum sjá um okkar málefni og við viljum

**”Ef þú ert einhverfur þá veistu alltaf að þú ert öðruvísi. Þú veist bara ekki af hverju. Þess vegna skiptir máli að fá greiningu.**

Halldóra Jóhanna Hafsteinsdóttir

ráða hvernig umræðan um okkur er. Ekkert um okkur án okkar,“ segir hún.

## Völdin tekin af einhverfum

Halldóra og Brynhildur segja að fjöldi einhverfra um allan heim mótmæli bláa litnum sem einkennislit vegna tengingarinnar við Autism Speaks. Margir einhverfir hafa tekið upp á að nota rauðan lit í staðinn og nota myllumerkið #WalkInRed til að vekja athygli á því.

„Við vorum alveg laus við bláan lit á Íslandi sem lit fyrir einhverfa. En svo, því miður, tóku samtökin Blár apríl upp bláa litinn og hafa viðurkennt að hafa tekið hann upp af því þau sáu að blátt var notað fyrir einhverfa úti um allt. Þau hafa þrjóstast við að hlusta á það alveg frá byrjun að þetta er ekki litur sem passar fyrir okkur,“ segir Halldóra.

„Margir hafa líka notað gulllit, af því táknið fyrir gull í lotukerfinu er Au, sem eru líka upphafsstafirnir í autism (enska orðið yfir einhverfu). Svo af því stór hluti einhverfra er ekki sís (fólk sem upplifir sig á þann hátt að það tilheyrir því kyni sem því var úthlutað við fæðingu) hafa margir notað regnbogalitina á eilífðarmerki. Það er merki sem hefur verið samþykkt meðal einhverfra,“ segir hún.

„Ég hef verið að upplifa það svolítið núna í apríl, mánuði sem er tileinkaður því að samþykka einhverfu, að hópur fólks er að taka svolítið völdin af okkur einhverfa fólkinu. Til dæmis í einhverfuspjallhópum á Facebook. Margir aðstandendur einhverfra skilja ekki að við séum ekki sáttar við bláa litinn og þeim finnst við vera með vesen og leiðindi. En við erum einhverfa fólkið, leyfið okkur að taka plássid. Það á að hlusta á okkur. Mér finnst rosalega erfitt að geta ekki mætt skilningi í hóp sem heitir Einhverfa. Þetta verður svolítið til þess að við tökum ekki þátt í umræðunni og þá heyrast raddir okkar ekki,“ segir Brynhildur.

„Það að vera aðstandandi einhverfra barna er ekki það sama og

að vera einhverfur. Ekki nema þú sért líka einhverfur,“ bætir hún við og Halldóra tekur undir það.

„Ég veit ekki hvernig það er að vera óeinhverfur, ég get þess vegna ekki talað fyrir hönd óeinhverfra. Það er eins og sumir foreldrar haldi að af því að þriggja ára barnið þeirra er einhverft þá viti þau hvernig það er að vera einhverfur. Fólk er líka að segja að það sé í lagi að nota bláa litinn á Íslandi af því hann sé bara litur og ekki tengdur Autism Speaks. En ef þú til dæmis gúglar á ensku um bláa litinn og einhverfu, til að fræðast meira um einhverfu, þá koma nánast bara upp upplýsingar um Autism Speaks. Það eru skaðlegar upplýsingar. Þó að Blár apríl geri fullt af góðum hlutum þá vilja þau ekki gera þá í samstarfi við okkur. Okkur finnst það leiðinlegt. Við værum alveg til í samstarfi,“ segir Halldóra.

„Það er rosalega mikilvægt að í stjórn samtaka um einhverfu séu, ef ekki allir, þá allavega meirihluti stjórnarmeðlima, einhverfir,“ skýtur Brynhildur inn í.

„Þetta er eins og það væru bara hvítir í stjórn samtaka fyrir svarta, eða bara karlar í stjórn samtaka fyrir konur.“

## Greiningin eykur skilning

Þær Brynhildur og Halldóra segja að þrátt fyrir allt sé þó umræðan um einhverfu smátt og smátt að breytast og að raddir einhverfra heyrast meira. Sérstaklega þegar fleira fullorðin fólk er farið að greinast með einhverfu.

„Mér finnst samt greiningaradferðirnar orðnar svolítið úreltar og að það megi horfa meira á skynjunina við greiningu en ekki hegðun. Því margir einhverfir ná að bæla niður hegðunina og viðbrögð við áreiti og þá greinast þeir ekki,“ segir Halldóra.

„Maður heyrir stundum talað um að það eigi ekki alltaf að vera að greina fólk og láta það fá stimpil. En ef fólk fær ekki greiningu þá fær það ekki einhverfustimpil, en það fær stimpil sem óþekki krakkinn eða þessi skrítni. Ef þú ert einhverfur þá veistu alltaf að þú ert öðruvísi en hinir. Þú bara veist ekki af hverju. Þess vegna skiptir máli að fá greiningu.“

Brynhildur bætir við: „Um leið og við vitum að við erum einhverf og förum að skilja okkur sjálf þá náum við að tækla okkur sjálf öðruvísi. Ég sé það bæði á mér og einhverfum börnum í kringum mig. Um leið og við höfum sjálf skilning á okkur þá er allt öðruvísi að dila við lífið og að geta sett orð á tilfinningar og hegðun sem voru í lausi lofti áður. Mér finnst svo mikilvægt að taka það ekki af börnum að fá að vita hver þau eru.“

# Fyrir allar helgar!



Pågen giffjar, alltaf ómótstæðilegir

