

Annorlunda perception hos personer med autismspektrumtillstånd

Theres Gustafsson theresgustafsson@gmail.com

Lotta Vedin mickeochlotta@yahoo.se

Vi kan alla uppleva över- och underkänslighet inom våra sinnen och att det påverkar oss i vardagen. För personer med Autismspektrumtillstånd är dessa sinnesavvikelse ofta så omfattande att det försvårar den dagliga livsföringen och/eller personens möjligheter till utveckling och delaktighet i samhället. Utifrån en kvalitativ enkätundersökning belyser vi vilka sinnesavvikelse som kan förekomma och vad det innebär för den enskilda individen.

Inledning

Var dag tar vi in information via våra olika sinnen. Upplevelse och bearbetning av inkommande information formas av våra sinnen och deras inbördes samverkan. Nästan alla är vi i vissa situationer över/underkänsliga inom vissa sinnen och detta är fullkomligt normalt. För många personer med autismspektrumtillstånd (AST) är dock dessa över- och underkänsligheter av sådan natur att det utan anpassning från miljön skapar funktionshinder för individen. Även sinnenas sätt att samverka kan skapa stora svårigheter i vardagen och problemskapande beteende kan uppstå när en person med perceptionsavvikelse själv hittar kompensande strategier som är skadliga och inte socialt accepterade. Med kunskap om perceptionsavvikelse och alternativa strategier kan problemskapande beteende förebyggas.

När kriterierna för diagnostisering förändras i och med DSM-5 (diagnosmanual) som gäller från och med 2013 kommer större vikt att läggas vid perceptionsavvikelse och det understryker perceptionens betydelse för funktionsnedsättningen samt behovet av att sprida kunskap om hur perceptionsavvikelse påverkar vardagen. Symptomen är nytt som diagnoskriterier och beskrivs som: "Över- eller underkänslighet för sinnesintryck, eller ovanligt intresse för vissa sensoriska stimuli i omgivningen."

I denna artikel kommer vi att göra en genomgång av de olika sinnen och hur de kan verka och samverka för personer med AST. Vi har funnit att ytterst lite är skrivet i detta område i Sverige och vårt mål är att bidra i kunskapsspridning av detta viktiga ämne. Vi har även genomfört en mindre studie där vi samlat in information om hur personer med AST upplever sina sinnen och vilka konsekvenser det får för deras vardag. Vi fann att perception och perceptions avvikelse ansågs vara ett angeläget ämne hos de tillfrågade och

kunde tydligt skönja ett stort behov av och en önskan om att det görs en större perceptionsstudie här i Sverige.

Syfte och metod

Syftet med denna studie var att genomföra en mindre kartläggning av perceptionsavvikelsena hyper- och hyposensitivitet inom alla sju sinnen hos personer med AST.

En kvalitativ enkätundersökning genomfördes för att samla in information om personers upplevda svårigheter inom området perceptionsavvikelser. Enkäten (bilaga 1) skickades med post till samtliga medlemmar i Autism & Aspergerföreningen Skåne samt lades ut på föreningens hemsida www.autism.se/skane och Facebooksida. Den annonserades också på Facebookforumen "Annorlunda perception", "Hjärtefrågor NPF" och "Autismspektrum skola".

I syfte att belysa de olika sinnesintrycken och hur de kan samverka hos personer med autism har vi även utfört direktobservationer av två barn med diagnos autism. Observationerna har skett under en längre period, vid flera tillfällen och i olika miljöer. Resultatet finns inbäddat i genomgången av de sju sinnen.

För att exemplifiera och tydliggöra prosopagnosia använde vi oss av en strukturerad intervju med öppna svar (bilaga 2). Det insamlade materialet återfinns i beskrivningen av avvikelserna prosopagnosia .

Frågeställning

Vilken är förekomsten av perceptionsavvikelsen hyper- samt hyposensitivitet inom de sju sinnen hos personer med autismspektrumtillstånd? Vilka individuella beskrivningar av dessa perceptionsavvikelser finns hos personer med autismspektrumtillstånd?

Teori: De sju sinnen

När vi tänker på våra sinnen är det oftast de fem – syn, hörsel, lukt, känsel och smak – vi tänker på. Genom dessa tar vi in information om omgivningen och därför kan man kalla dem de "externa sinnen". Utöver dessa har vi också sinnen som registrerar information om kroppen, det är de "interna sinnen", och de utgörs av det vestibulära, det interoceptiva och det proprioceptiva sinnet (Kranowitz 2005).

I syfte att vidare illustrera perceptionsavvikelsena har vi förutom en teori-genomgång även inkluderat exempel hämtade från direktobservationer av en pojke på fem år med diagnos autism och en flicka på fyra år med diagnos högfungerande autism samt från två kortare intervjuer varav en med en mamma till en pojke på åtta år som har diagnos autism och lindrig utvecklingsstörning och en med en vuxen man med prosopagnosia.

Autism och perceptionsavvikelser

Perceptionsavvikelser tycks finnas hos personer med AST i mycket varierande grad. Olga Bogdashina har genom sin forskning kommit fram till följande konceptuella ramverk.

Gestaltperception

Gestaltperception innebär svårigheter att skilja på förgrund- och bakgrundsinformation och beskrivs av Bogdashina (2003) som den underliggande avvikelsen i det perceptuella fungerandet som till största del bidrar till perceptionsavvikelser såsom fragmenterad perception, hyperkänslighet, fluktuerande mellan hyper- och hypokänslighet och fördröjd bearbetning.

Gestaltperception kan finnas inom alla sinnen och innebär att sinnesintrycken når medvetandet i sin helhet utan att delar av detta helhetsintryck tillskrivits mer eller mindre mening. På grund av den stora mängd intryck som därmed osorterat når medvetandet ger detta upphov till överbelastning, och Donna Williams förklarar: *"It was like having a brain with no sieve..."* (Williams 1995).

Gestalt perception innebär också större förmåga att uppfatta stimuli detaljerat och korrekt. Många personer med AST tecknar med stor detaljrikedom.

Typer av perceptionsavvikelser

Några av de vanligaste förekommande perceptionsavvikelserna är följande (Bogdashina):

- *Hyper- och eller hyposensitivitet* inom ett eller flera sinnen. Hypersensitivitet innebär en förhöjd känslighet medan hyposensitivitet syftar på en underkänslighet. Detta behandlas vidare i beskrivningen av respektive sinne.
- *Fluktuerande sinnen* innebär att hyper- och hyposensitivitet finns inom samma sinne, t ex hos ett barn som vid vissa tillfällen kan verka döv men vid andra reagerar med smärta på ljud som normalt sett inte orsakar obehag.
- *Fragmentarisk perception* beror på svårigheterna att processa den stora mängd information som pga gestaltperception kräver uppmärksamhet. När personen inte förmår bryta ner informationen i meningsfulla enheter riktas uppmärksamheten mot en del i taget och skapar därmed fragmentariska intryck.
- *Förvridna sinnesintryck* är när det gäller syn vanligast i form av annorlunda upplevelser av färg, form, storlek och rörelse, men förekommer även inom övriga sinnen.
- *Sensorisk agnosi* innebär att förmågan att tillskriva mening till sinnesintrycken dvs tolka dem tillfälligt förloras. Upplevelsen beskrivs som tillfällig blindhet, dövhet etc.
- *Fördröjd perception* innebär att hjärnan inte förmår processa sinnesintrycken i realtid och därmed fördröjs upplevelsen.

Syn

Ögat är det organ vi förnimmer ljus med (Bogdashina). Genom pupillen släpps ljuset in i ögat och irisen reglerar mängden ljus genom att dra ihop eller vidga sig. Bakom pupillen sitter linsen där ljuset inverteras så att ljusbilden som träffar näthinnan längst bak i ögat är ”upp och ner”. Syncentra i hjärnan processar bilden så att vi ser rättvänt. Ljusreceptorerna som utgör näthinnan kallas för tappar och stavar. Tapparna registrerar starkare ljus och färger medan stavarna registrerar svagare ljus. När ljuset träffar tapparna och stavarna skickar elektriska signaler genom synnerven till motstående hjärnhalvas syncentrum.

Visuella kortext består av flera olika områden där olika aspekter av ljuset bearbetas, ex färg, form, storlek, rörelse, djup och avstånd. De båda ögonen täcker varsitt synfält som kombineras till en enda synupplevelse.

Synens främsta funktioner är att låta oss upptäcka kontrast, kant och rörelser så att vi kan försvara oss mot faror samt att guida våra rörelser i förhållande till omgivningen (Kranowitz), öga-hand koordination är ett exempel på detta.

81% av personer med AST upplever synavvikelser (Bogdashina). Den vanligaste är överkänslighet mot starka ljus, lysrör, färger och särskilda mönster (Bogdashina), även kallat Irlen syndrom. Många upplever att solljus kan vara svårt att utstå och t o m förvränga synintrycken, liksom lysrör inomhus som har ett ljus som upplevs obehagligt och en frekvens (ett blinkande) som kan uppfattas av vissa personer (Attwood 2008). När det gäller lysrör kan även ljudet vara störande då en del personer med hyperhörsel uppfattar det knäppande ljudet som uppkommer pga växelströmmen.

Enligt Irlen finns det personer som har svårigheter att processa information genom synen. Hon menar att dessa personer är väldigt känsliga för frekvensen hos det vita ljusspektrat vilket orsakar trötthet och orsakar lässvårigheter, huvudvärk och stress. Irlen kom att kalla detta fenomen för Scotopic Sensivity (Bogdashina). En del personer uppvisar överkänslighet mot specifika färger, exempelvis berättade en pojke vid namn Darren att den gula och röda cykeln han fick i julklapp var omöjlig att titta på – det såg ut som att den brann. Samma pojke uppgav också att han avskydde små butiker eftersom hans syn fick dem att se mindre ut än de verkligen var (Attwood), han upplevde alltså en förvrängning av synintrycken.).

Det finns idag Irlen linser och Donna Williams beskriver att med dessa linser kunde hon för första gången se andra människors ansikten. I sitt arbete med personer med AST kunde Irlen konstatera att personer med AST utsätts för en sensorisk överbelastning visuellt och att detta får kroppen att reagera såsom om den var under attack. Detta i sin tur skapar fysiska symptom som huvudvärk, oro, panik och aggression (Bogdashina). Stressreducerande strategier kan vara titta bort, kasta korta blickar, se genom fingrar, titta ned eller helt stänga ned det visuella systemet.

Det är vanligt att personer med AST har svårigheter att upprätthålla eller har avvikande (ex stirrande) ögonkontakt beroende på att den kan upplevas överväldigande. *”Först känns det som om deras ögon bränner i mig och för mig är det som att se en utomjording i*

ögonen”, säger Luke Jackson, 13 år (Jackson 2005). Svårigheter att utstå skarpa kontraster kan också förekomma (Bogdashina).

Svårigheter att identifiera föremål pga att endast konturerna av är tydliga eller att starka ljus upplevs som svaga benämns hyposyn (Rand, i Bogdashina). Andra har rapporterat svårigheter se föremål de sökt efter trots att det funnits ”rakt framför ögonen”, exempelvis en pojke som ombads leta upp en bok i sin skolbänk (Attwood).

Ett exempel på hur över- och underkänslighet och därmed också ett undvikande respektive uppsökande beteende kan finnas inom samma sinne är Liane Willeys synupplevelser. Hon blir illamående av att titta på pastellfärger (Bogdashina) däremot upplever raka linjer, symmetri, trianglar och fyrkanter som mycket tilltalande. Övriga avvikelser som förekommer är fragmentiserad samt fördröjd bearbetning (Bogdashina).

Hörsel

För att höra behöver vi både kunna uppfatta ett ljud med örat, dvs att ljudvågorna fångas upp av örat och omvandlas till en elektrisk signal i innerörat, och processa och tolka den elektriska signalen i hjärnan. Detta sker i auditiva cortex i den motstående hjärnhalvan. Ljud som når vänster öra blir alltså en elektrisk signal som färdas till höger hjärnhalva för tolkning och vice versa.

Att höra innebär att uppfatta många dimensioner av ett ljud. Intensiteten talar om hur starkt ljudet är (detta mäts i decibel), ljudvågornas frekvens bestämmer om ljudet är högt eller lågt, varaktigheten hur länge ljudet pågår och lokaliseringen var det kommer ifrån (Biel 2009).

Hörseln är nära förbunden med det vestibulära systemet, och det beror på att det vestibulära systemet finns i innerörat och delar vätska och nerv med hörseln (Biel). När vi t ex gungar påverkas hörseln och när vi hör ett starkt ljud, t ex en smäll, reagerar vi ofta med att hoppa till. Hörseln är också viktig för balansen och koordinationen. Med hjälp av ljudets ”vad” och ”var” utvecklar vi ett sorts öra-kroppskoordination som hjälper oss att röra oss smidigt i förhållande till de ljud vi uppfattar (Kranowitz).

När det gäller avvikande hörsel hos personer med autism är överkänslighet – hypersensitivitet - vanligt förekommande (Bogdashina). Hos barn med Aspergers syndrom har man genom kliniska observationer och personliga redogörelser sett att mellan 70 och 85 procent upplever stort obehag av ljud (Bromley et al. 2004, Smith Myles et al. 2000, i Attwood). Dessa ljud delades in i följande tre kategorier:

- 1.** Oförutsedda, plötsliga ljud, exempelvis ett hund skall, en telefonringning eller en hostning.
- 2.** Höga, fortgående ljud som exempelvis elektriska hushållsapparater brukar ha, det kan vara en ljudet av dammsugaren eller mixern.
- 3.** Sammansatta och komplexa ljud som bakgrundsbruset i ett köpcentrum eller småpratet på ett kalas orsaka mycket extremt obehag.

Överkänslig hörsel kan också vara en fördel (Attwood), exempelvis kunde en pojke höra tågen komma flera minuter innan någon annan, och en annan kunde identifiera enskilda bussar bara genom att höra deras motorljud. Samma pojke ville inte gärna leka i trädgården då han avskydde det "klapprande" ljudet från fjärilars och andra insekters vingar.

Den som är underkänslig – hyposensitiv – mot ljud kan istället söka vissa ljudupplevelser, exempelvis lägga örat mot en elektrisk apparat, eller själv skapa ljud genom att smälla i dörrar, slå med fingrarna på saker eller göra olika ljud med munnen (Bogdashina). Donna Williams uppger i sin biografi (1995) att hon som barn avskydde många ljud men ljudet av metall var ett undantag, exempelvis dörrklockan kunde hon ägna sig "obsessively" åt att ringa på.

En annan typ av avvikelse är flukturerande eller fragmentarisk hörsel. Donna Williams beskriver att hon ibland måste höra en mening om och om igen eftersom hon uppfattade det som sades i fragmentiserade bitar som bildade obegripliga meningar (Attwood). Detta är en defensiv strategi hjärnan använder pga att den inte förmår stänga ute bakgrundsstimuli och inte hinner processa (Bogdashina).

Tune out är också en defensiv strategi, som tycks vara mer eller mindre medveten, för att skydda mot överbelastning av sinnesintryck. Temple Grandin skriver:

"When I was confronted with loud or confusing noise I could not modulate it. I either had to shut it all out and withdraw, or let it all in like a freight train. To avoid the onslaught, I would often withdraw and shut the world out (Grandin 1988, s 44, i Attwood)".

Lukt

Luktsinnet är det sinnessystem som gör att vi kan känna olika lukter, odörer och dofter. De sinnesceller som registrerar doftmolekylerna sitter samlade i ett litet organ högst upp i nästaket. Sinnet kan fungera skyddande då det varnar oss för skämd mat eller exempelvis farlig gas.

Luktsinnet samverkar med smaksinnet och påverkar smakupplevelsen. Linus¹ som har ett känsligt luktsinne luktar alltid noggrant på maten innan han äter den. Lukten förbereder honom på kommande upplevelse i munnen och skapar trygghet. Linn² har också välutvecklat luktsinne och har stora svårigheter att koncentrera sig om hon tycker det luktar illa. Likaså har hon svårt att umgås med människor som hon inte tycker luktar gott.

Smak

Munnen och tungan hjälper dig att känna smak. Smaksinnet hjälper dig att skilja på sött, salt, surt, beskt. Du kan även känna om det smakar starkt eller mildt. I båda fallen Linus och Linn är smaksinnet mycket välutvecklat. Vid en liten förändring i tandkrämens innehåll (förändringen i smak var så liten att den inte hade förmedlats av tillverkaren) spottade båda

¹ Direktobservation. Namnet är fingerat.

² Direktobservation. Namnet är fingerat.

barnen oberoende av varandra ut tandkrämen och hävdade att den var stark. Efter det vägrade de borsta tänderna tills de fick smaklös tandkräm. Men trots att Linus och Linn är så känsliga för smaker överdoserar de vissa smaker som de tycker om. Linus är glad för salt, hans förkärlek till salt är så stark att han saltar varje sked mat han äter rikligt, Linn å andra sidan är förtjust i socker och kan äta skedar med socker. Hon söker upp allt som har hög sockerhalt och överkonsumerar så fort hon får tillfälle.

I vår enkät framkom att det som påverkade ätande och urvalet av föda oftast var konsistensen. Flera författare har valt att sätta upplevelsen av konsistens i kategorin smak. (Kerstein, Steiner m fl) För personer med perceptionsavvikelse är kosten ofta vara selektiv. I vissa fall är t ex ljudet av födan en avgörande faktor. Några föredrar mat som knastrar medan andra vägrar äta det. Likaså kan faktorer som temperatur, färg och lukt påverka hur maten upplevs.

Gunilla Gerland beskriver hur hennes kost var selektiv (kokt korv utan skinn och chokladpudding) då hon hade väldigt känsliga tänder. Hon beskriver att tuggytan på tänderna ibland var så känslig att det nästan kändes som elektriska stötar (Gerland 1996) Vidare hade hon svårigheter med att tugga maten. Det skedde inte automatiserat utan var medveten handling. Hon skriver att hon var tvungen att kommendera kroppen att tugga och att det tog mycket energi. Därför valde hon att svälja maten hel om det gick (Gerland).

Likaså är det med en Linus som är en pojke på fem år. Han har dessutom svårt att avgöra mängden mat han får in i munnen utöver de motoriska svårigheter med att tugga. Detta skapar tillsammans med smak en preferens för kokta små potatisar. Periodvis äter han endast detta morgon, middag och kväll. Linus har likt Gunilla känsliga tänder och klagar ofta över smärta i tänderna. Med andra ord är det många sinnen (smak, känsel, hörsel, lukt och syn) att ta i beaktande när ett barn visar preferens för en föda.

Många barn med perceptionsavvikelse stoppar in saker i munnen som inte är mat. Linus till exempel tuggar på ärmen och halsringningen på tröjan och jackan. Detta beteende intensifieras vid stress och när de andra sinnen belastas för mycket. Tuggande på ärmen är hans sätt reglera stressnivån. Många beteende som relateras till smak är egentligen knutna till känsel. Smaksinnet samverkar med känsel och luktsinnet i den totala smakupplevelsen.

Proprioception

Proprioceptiva systemet meddelar oss om vår kroppsposition och var kroppsdelarna befinner sig. Den informerar oss också om hur våra kroppsdelar relaterar till varandra, hur mycket och hur snabbt våra muskler tänjs, hur snabbt vår kropp rör sig, hur vår timing fungerar och hur mycket kraft våra muskler använder sig av (Kranowitz). Det proprioceptiva systemet ligger nära de taktila och vestibulära systemen. Ibland talar forskare om taktil-proprioceptiva processer för att beskriva simultana upplevelser av känsel och kroppsposition till exempel hålla penna korrekt för att skriva, föra en gaffel full med mat till munnen eller hålla nålen för att sy. Huvud- och kroppsposition i kombination med rörelse kan också beskrivas som en simultan upplevelse vestibulär-proprioceptiva processer till exempel kasta boll eller klättra på stege (Kranowitz).

Proprioceptiva systemet ökar kroppsmedvetenheten, hjälper till att kontrollera "motorn" och planera kommande motorförbrukning dvs vilka växlar man ska lägga in och hur mycket kraft man har att hushålla med. Många andra sinnen stärks i samverkan med det proprioceptiva. Dessutom bidrar systemet till att reglera vår nivå av vakenhet (*arousal*) (Kranowitz). Det kan lugna/dra upp oss när vi är över/understimulerats av något av våra andra sinnen. Till exempel överstimulering av ljud- och synintryck i klassrummet kan kompenseras med att bära böcker till biblioteket eller dra en kärra med mellis från köket till klassrummet.

Linus på fem har svårigheter med proprioceptionen. När alla barnen tar tag i lianen på dagis och svingar sig fram drar de naturligt upp benen och håller kroppen i en position som bidrar till att de svingas till nästa plats. När det är Linus tur klamrar han fast sig med armarna i lianen och förvånas över att inget händer. Han klarar varken av att gunga igång lianen, hålla kroppen i lutande position eller dra upp benen.

Linn å andra sidan är en proprioceptions-sensationssökande fyra åring. Hon biter och slår sig själv, sparkar mycket på sina föräldrar och sin storebror i både lekfullhet och frustration, på köpcentrat kör hon vagnen i full fart in i familjemedlemmarna eller varuhyllorna och skrattar högljutt åt kollisionerna. Hennes kroppskontakt med andra människor (som hon accepterat) är för hård, för nära och för mycket. Hon har dessutom dålig kroppskänedom vilket innebär att hon ofta ramlar och slår sig samt går in i möbler, trösklar, bordskanter och andra föremål.

Känsel

Det taktila systemet är det första sinnet som utvecklas och är kroppens största sinnessystem. Det finns taktila receptorer på huden, i munnen, halsen, matsmältningssystemet, inuti öronen osv. (Biel) Det finns fem olika sorters receptorer som fångar upp och transporterar information; lätt beröring, tryck, smärta, vibration och temperatur (Bogdashina). Det taktila systemet används även för att känna olika materials textur (Kerstein 2008). Inom det taktila systemet finns det två sorters taktila upplevelser diskriminerande och skyddande. De använder olika vägar (nervcellsbanor) upp till hjärnan när de transporterar information (Biel). Beröring som färdas via diskriminerande nervcellsbanorna hjälper dig att via känseln skilja en telefon från en plånbok när du för ner handen i väskan. Personer med svårigheter i diskriminerande taktila upplevelser kan ha svårigheter att urskilja rätt föremål genom känsel. För vissa personer med AST finns det ett stort behov av att beröra bestämda föremål som böjda föremål, bollar, hår, bar hud osv. Det som är oemotståndligt för en person med annorlunda perceptionsstil kan var fruktat av en annan.

Lokalisering av beröring transporteras via samma nervbanor som beröring och informerar dig om var du blir berörd (Biel). Om en person har svårigheter att identifiera lokalisering av beröring kan stor osäkerhet och stress upplevas i miljöer som lekplatser, köer, gymnastiksalen mm då det är svårt att avgöra när och var beröringen uppkommer.

Taktil information som transporteras via skyddande nervcellsbanor förflyttas snabbt och har till syfte att skydda. Till exempel om du skär, sticker eller bränner dig drar du instinktivt snabbt tillbaka handen.

Personer med taktil överkänslighet (*taktile defensiveness*) uppfattar all beröring som oroande och farlig. Överkänsligheten kan försvåra vardagen i olika grader, allt från ovilja till vissa former av fysisk kontakt, försening/hindrande av den motoriska utvecklingen, selektiv kost till sondmatning då den sensoriska upplevelsen av maten i munnen inte kan övervinnas.

Vidare kan personer vara underkänslig för smärta vilket innebär att de vid skador inte noterar smärta. Taktilt underkänsliga personer behöver erhålla mycket taktil information för att uppfatta den och skapar ibland egna icke hållbara strategier och problemskapande beteenden för att kompensera underkänsligheten. Till exempel så sökte den lilla flickan Linn upp olika farliga situationer för att kompensera sin underkänslighet, hon tog handen i brännässlor, kramade glasskärvor i handen tills blodet rann, skapade tyngd på stolen som klämde hennes fot. Hennes underkänslighet för smärta var så omfattande att hon gick på brutet ben i nästan en vecka. Röntgenplåtarna visade att benet var helt av. Värt att notera i detta fall är att samma flicka var så känslig för beröring mot huden att hon inte kunde bära kläder utan stora svårigheter och lidande. Klädbärandet habituerades inte heller under dagen. Likaså var det förenat med mycket smärta att borsta hår och tänder.

Till skillnad från Linn vänjer de flesta av oss vid att bära kläder (habituering). Precis när vi tar på oss byxorna känner vi dem men inom kort känner och tänker vi inte på dem längre. Men för personer som Linn känns de hela tiden precis som vid påklädningen. Temple Grandin beskrev bärandet av söndagskjolen som en upplevelse av att bära taggtråd runt kroppen (Grandin 1995). Likaså har vissa personer svårt att vänja och acklimatisera sig vid temperaturförändring.

Vestibulära sinnet

Det vestibulära sinnet är ett system som sitter i innerörat och likt ett vattenpass skickar signaler om huvudet och kroppens position och rörelser (riktning, acceleration, hastighet) till centrala nervsystemet (Kranowitz). Själva organet består av receptorer på hårstrån i innerörats vätskefyllda kanaler. Vid en rörelse påverkas vätskan som i sin tur får hårstråna att ändra position, denna informations skickas vidare till hjärnan.

Att det vestibulära sinnet ibland kallas för balanssinnet beror på att den sensoriska informationen hjälper musklerna att få rätt tonus och kroppen att justera sig så att vi hittar jämvikt och inte faller när vi rör oss - vi får balans. Dessutom kan vi med ett välfungerande sinne röra oss smidigt och ekonomiskt. Vestibulära sinnet samarbetar också med synen och det proprioceptiva sinnet (Kranowitz). Det är t ex mycket svårare att behålla balansen blundande på ett ben.

Information från det vestibulära systemet utgör också en absolut nödvändig referensram för övriga sinnen samt ett slags motor. Jean Ayres skriver:

“Vestibular input seems to “prime” the entire nervous system to function effectively. When the vestibular system does not function in a consistent and accurate way, the interpretation of other sensations will be inconsistent and inaccurate, and the nervous system will have trouble “getting started”.

(Ayres, “Sensory integration and the child”, i Biel).

Det vestibulära sinnet är också betydelsefullt för vakenheten (*arousal*) (Biel). Långsamma rörelser som vaggande sänker vakenheten medan snabba intensiva rörelser som att hoppa på studs matta höjer den.

Vestibulär hypersensitivitet eller gravitational insecurity som det också kallas förekommer hos personer som upplever obehag av rörelser, i synnerhet snabba rörelser, och osäkerhet inför aktiviteter som innebär mycket rörelse. (Bogdashina). *“Motion is not my friend. My stomach tips and spills when I look at a merry-go-round, or drive my car over a hill or around a corner too quickly.”*, säger Liane Holliday Willey.

Hyposensitivitet å andra sidan innebär att man kan ha svårt att uppfatta kroppens rörelser, känslan av att falla (Bogdashina), låg tonus som gör det svårt att påbörja och avsluta en rörelse eller att smidigt gå från en aktivitet till en annan, exempelvis att ställa sig upp och börja gå (Biel).

En del av dem som har hög tröskel för vestibulär stimuli njuter av och söker snabba, ofta snurrande rörelser. Man kan gunga och snurra länge utan att bli påverkad. Det är vanligt att autistiska personer med denna underkänslighet gungar fram och tillbaka eller rör sig i cirklar (Bogdashina).

Andra sinnestillstånd

Ytterligare sinnestillstånd som kan förekomma i samband med autism är

- synaesthesia
- prosopagnosia
- central auditory processing disorder (CAPD)

Synaesthesia

Detta är när sinnen korsamverkar. Stimulering av ett sinne triggar perceptionen hos ett annat. Det förekommer två sinnens synaesthesia tex taktil-syn: där synintrycket triggar upplevelsen av former och texturer trycks mot huden. Sedan förekommer även multipla sinnens synaesthesia: där tex siffror kan upplevas som former och färger. Daniel Tammet (Daniel har själv AST och multiple sinnessynaesthesia och är författaren till *“Född en blå dag”*) visar detta i en omfattande studie som kan ses i bland annat dokumentärfilmen *“The boy with the incredible brain”*.

Synaesthesia baseras på fem olika diagnoskriterier:

1. Den är ofrivillig.

2. Den upplevs externt och existerar inte enkom i personens huvud. Tex person hör de facto synintrycket.
3. Korssamverkar är ihållande och ändras inte över tid och rum.
4. Fungerar minnesförstärkande.
5. Känslomässigt intensivt att uppleva.

Donna Williams (Donna Williams har själv AST) skriver att synaesthesia är från tiden före smak blev smak och lukt blev lukt, det vill säga innan sinnessamverkan blev fixerad (Williams 1998)

Många personer med synaesthesia upplever inte sitt tillstånd som onormalt eller något negativt utan snarare som en tillgång (Bogdashina).

Prosopagnosia

Ansiktsblindhet innebär att individen har svårt att känna igen ansikten, vissa som har ansiktsblindhet kan känna igen sin närmaste familj/vänner medan andra är blinda för alla ansikten.

Personer med prosopagnosia utvecklar alternativa strategier för att känna igen människor, t ex hår, mössa eller skägg.

Linn som är en högfungerande flicka med autism kunde inte känna igen sin mamma när hon hade mössa på sig trots att hon hörde hennes mammas röst och mamman stod med hennes vagn. Likaså Linus var tvungen att träna upp sitt ansiktsseende under flera år innan han kunde känna igen sin mamma om hon inte hade sitt långa hår löst alternativt bar en specifik mössa. Linus kunde också gå fram till främmande män och sträcka upp händerna och säga pappa. Detta kunde ske även om pappan stod bredvid. En pappa³ med ansiktsblindhet kände stor stress när han skulle hämta sitt barn på dagis. Hur skulle han känna igen sitt barn? Hans sambo hjälpte honom att lösa problemet genom att se till att barnet bar specifika kläder som han skulle kunna känna igen. Personer med prosopagnosia har stora svårigheter att läsa mimik och läsa av känslor.

Central auditory processing disorder (CAPD)

Auditory processing disorder är ofta förknippat med autism i form av hyper/hypokänslighet av ljud, fördröjning i den auditativa processen. CAPD innebär att örat fungerar som det ska men de delar av hjärna som ska tolka och analysera ljudinformationen inte gör det. Bogdashina nämner i sin bok att Dr Tomatis utvecklade en teori (Tomatis Effekten) där han kom fram till att en person kan bara verbalt skapa det ljud hon själv kan höra. Han skiljde på begreppen höra och lyssna och menade att problem knutna till lyssnandet var psykiska (Bogdashina 2003).

Indikatorer på CAPD är:

- personen verkar döv ibland men hör minsta ljud vid andra tillfällen.

³ Intervju.

- personen håller för öronen även när det inte finns ngr höga ljud (verkar höra sådant andra inte hör)
- sover lätt (lättstörd sömn)
- skapar ljud
- kan inte koncentrera sig i stökiga miljöer (ljudmässigt)
- talsvårigheter

(Bogdashina 2003)

Resultat

Förekomst

26 enkätsvar mottogs. I fem fall var det deltagaren med diagnos som svarade, i ett fall en deltagare som svarade tillsammans med sin mamma, och i resterande var det en anhörig (mamma eller pappa) till deltagaren som besvarade frågorna. Svaren sammanställdes i tabell med avseende på förekomst av upplevd hyper- samt hyposensitivitet (bilaga 3).

Det är viktigt att notera att studien avser upplevda perceptionsavvikelse och att de tolkats av personen i fråga eller den anhöriga i första hand och av artikelförfattarna i andra hand. Detta diskuteras vidare under rubriken "Diskussion".

Den yngste deltagaren var två och ett halvt år och den äldste 56 år. Genomsnittsåldern var 16 år. Av deltagarna var 19 av manligt kön och sju av kvinnligt. 13 av dem uppgav diagnos autism, 11 Asperger/högfungerande autism och två atypisk autism. En deltagare uppgav utvecklingsstörning som tilläggsdiagnos, en uppgav mutism samt hörselskada, och en uppgav DAMP och Tourettes syndrom.

Av de svarande hade alla utom en person avvikelser inom två eller fler sinnen. I genomsnitt hade deltagarna avvikelser i 4,6 sinnen. Fyra deltagare hade avvikelser inom alla sju sinnen och en person uppgav att han inte hade

Tabell 1. Andel deltagare med avvikelse inom resp. sinne

Syn	58 %
Hörsel	88 %
Lukt	58 %
Smak	54 %
Proprio	73 %
Känsel	77 %
Vestibulär	54 %

Tabell 2. Andel deltagare med HO, HR resp. HO+HR.

	HO (%)	HR (%)	HO + HR (%)
Syn	8	50	0
Hörsel	12	81	4
Lukt	15	50	8
Smak	19	38	4
Proprio	69	4	0
Känsel	62	42	27
Vestibulär	46	8	0

HO: Andel deltagare med hypokänslighet inom resp sinne.
 HR: Andel deltagare med hyperkänslighet inom resp sinne.
 HO + HR: Andel deltagare med dubbelkänslighet inom resp sinne.

några avvikelser alls.

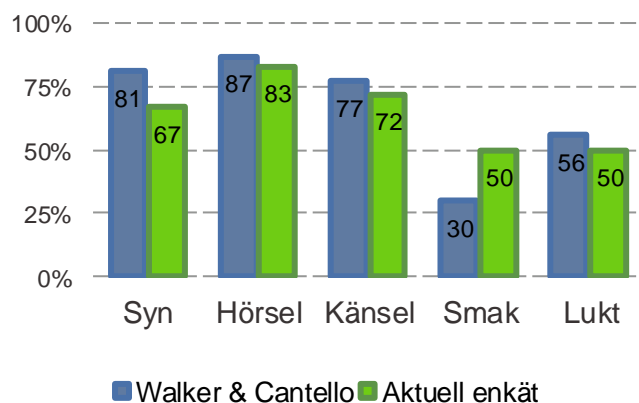
Det sinne inom vilket det fanns flest förekomster av avvikelser var hörseln, där var det 23 (88%) av deltagarna som upplevde avvikelser. Lägst förekomst fanns inom smak och det vestibulära sinnet där det var 14 (44 %) deltagare som angett avvikelse inom respektive sinne.

Hyperhörsel var den avvikelse som flest upplevde, 21 personer (81 %), medan bara 1 (4 %) person upplevde hyperproprioception.

Sex personer svarade att de hade både hypo- och hypersensitivitet (dubbelkänslighet) inom något enskilt sinne. Två personer hade hypo/hyperavvikelse inom tre resp. två sinnen. Det sinne med flest förekomster av både hypo/hyperavvikelse var känseln med sju deltagare (27%). Lukt hade två förekomster (8%), smak och hörsel en var (4%), och syn, proprioception och vestibulära sinnet hade inga förekomster.

I en internet-enkät (Walker & Cantello 1994, i Bogdashina) som genomförts med 30 deltagare med avseende på avvikelser i de fem sinnen fick man följande resultat: syn 81%, hörsel 87%, känsel 77%, smak 30% och lukt 56%. Vid en jämförelse med aktuell studie ser vi tydliga likheter, bl a hörsel som mest påverkat och smak som minst påverkat. I aktuell studie har dock lukt samma andel förekomst som smak. I båda studierna framkommer syn, hörsel och känsel som de tre mest påverkade sinnen medan smak och lukt förekommer i märkbart mindre utsträckning, om än i betydande grad då förekomsterna för dessa sinnen ändå varierar mellan 30 och 56%.

Figur 1. Förekomst i procent



Beskrivningar

Förutom förekomst är de individuella beskrivningarna av perceptionsavvikelser av stort intresse. De belyser perceptionsavvikelsernas kvalitet, bredd och omfattning, vilket kan vara svårt att föreställa sig och till fullo förstå för personer utan dessa sinnesavvikelser. Många av deltagarna svarar att perceptionsavvikelsen kraftigt försvårar den dagliga livsföringen och den omfattar allt från kostintag, hygien, skolgång till aktivt deltagande i samhället.

Syn

Annorlunda synupplevelser med avseende på hyper- och hypokänslighet rapporteras av 15 av deltagarna. Stort detaljseende återkommer som beskrivning i flera av enkätsvaren, och flesta beskriver detta som försvårande, de uppger bl a koncentrationssvårigheter,

överbelastning och svårigheter att fästa uppmärksamheten på helheten (förgrunden) istället för detaljer. En person uttrycker det så här: *"Detaljseende, måste ibland hålla för ögonen alt. kisa eller blunda för att kunna hantera vissa situationer."* En kvinna skriver också att miljöer ofta upplevs som *"plottriga, stressande och överväldigande"*, och hon beskriver specifikt färg, form och symmetri som avgörande för hennes visuella intryck. Hennes blick dras till det osymmetriska etc med en vilja att rätta till det.

Men detaljseendet beskrivs också som en positiv förmåga bl a på följande sätt:

"... imponerad av att han snabbt lär sig detaljer och när dessa vid något tillfälle har förändrats."

"...Mycket gott detaljminne... Kan ofta uppleva att jag har fördelar med min syn som inte alla har men vet ej hur det fungerar än."

"...synminne för bokstäver... Detsamma för pussel eller andra geometriska former".

Överkänslighet för starkt ljus nämns i flera svar, bl a beskriver en anhörig det så här: *"Ljuskänslig/gör ont i ögonen med skarpt ljus. Känsligast på morgonen (förändring) och vid stark sol [behöver] speciell dämpad belysning, solglasögon [har] god mörkersyn..."* Någon annan uppger känslighet för ljus och röriga miljöer, och ytterligare någon beskriver att mjukt, dämpat ljus gör det lättare att koncentrera sig.

Stort obehag av blänk i *"prisma och väggar m blank färg på väv"*, samt *"reflexer i träd dagtid"* förekommer också. Och en person skriver att hon måste släcka lampor då de *"skär"* i ögonen pga att kontrasten blir svår att tolerera. Samma person uppger att lysrör och skärmar också är särskilt jobbiga, och att stress och trötthet kan trigga extrem ljuskänslighet.

En person uppges söka visuella sensationer vilket vi har tolkat som hypokänslighet i vår undersökning.

Hörsel

Hörseln är det sinne som är mest drabbat av perceptionsavvikelser, både i vår studie och i den av Walker & Cantello. 21 personer upplever hyperkänslighet och de beskriver det bl a på följande sätt:

"Vissa frekvenser av ljud är outhärdliga för min son, ex. glas som krossas (återvinning), bormaskin, elvisp, mixer, motorsåg, hårtrimmer..."

"...kan inte bära vissa tyger pga ljudet de skapar vid rörelser tex prasslar vid gång..."

"Ljudkänslig, lättstörd, kan inte sortera ljud".

"Hans ljudkänslighet begränsar honom på många vis. Det är framför allt tanken på att ljud plötsligt ska gå igång som stör honom. "

Övriga ljudkällor som nämns som störande är ventilationsfläkt, tickande klockor, elektriskt armbandsur, sång, gälla ljud, barnskrik, hundskall, låga motorljud, motorcyklar och mopeder, höga ljud, surrande ljud, fågelkvitter, bestick mot en tallrik, bestick mot bestick,

pump till akvarium, brummande ljud från kylskåp, metalliska ljud, ljud från elektriska maskiner, pulserande ljud med stora kontraster, plötsliga ljud och folksamlingar. Många anger svårigheter att koncentrera sig, trötthet och utmattning som följd av ljudkänsligheten.

Två deltagare rapporterar svårigheter att urskilja förgrund och bakgrund vilket beskrivs av den ena på följande sätt: *"Svårigheter urskilja de viktigaste ljuden, verkar höra alla ljud lika skarpt."*

Miljöer som nämns som extra problematiska är skolan (*"...har eget rum för att slippa "höra barnen"*), gymnastiken, rasten, miljöer med mycket folk och bio. En person upplever avvikelsen så stor att han *"har svårt att fungera över huvud taget"*. En annan skriver att det är ett vardagligt projekt att anpassa ljudmiljön som tar mycket tid och energi och att det dagligen uppstår problem för att hon har svårt att hantera andras *"vardagsljud"*. Samma person beskriver hur hon till slut kollapsar när hon tvingas anstränga sig mycket för att föra samtal i en högljudd eller bullrig miljö: *"Det blev som en "kortslutning" och jag blev så utmattad och fick så svårt att tänka att jag bara grät och inte klarade av att klä på mig ytterkläder och skor själv, och fick ledas därifrån."*

En person upplever sin dotter som möjligen hypokänslig då hon skruvar upp musik på hög volym.

En person uppger både hypo- och hyperkänslighet. Samtidigt som hon kan uppfatta ljudet från blad som rör sig utanför fönstret har hon ofta svårt att uppfatta röster. Och trots att hon har högsta volymen på när hon ser film har hon svårt att höra.

En positiv aspekt som nämns och som möjligen skulle kunna bero på hyperkänsligheten är perfekt gehör och mycket bra rytmkänsla hos en person. En annan deltagare beskrivs snabbt kunna hitta mönster i melodier och *"älskar intro till låtar"*. Ytterligare en uppskattar *"elsurr vid t ex stora transformatorer ute"*.

Bland de anpassningar och strategier som nämns finns ljuddämpande plattor i skolmatsalen, hörselkåpor, tennisbollar under stolarna, gå bort från platsen, stänga av fläktar och öronproppar. Någon påpekar dock att ljud är det som är svårast att avskärma. Någon berättar också att barnet trots stor överkänslighet för vissa ljud samtidigt lärt sig stå ut med andra, och en vuxen rapporterar att hörselkänsligheten avtagit sedan barndomen.

Lukt

Flertalet deltagare i enkäten beskriver känslighet för lukt. Vissa lukter skapar stort obehag medan andra är väldoftande. En flicka svarade hon hade ett känsligt luktsinne som var starkt förknippat med maten. Hon beskriver att hennes mat smakar olika från gång till gång beroende vad de andra äter bredvid henne. Lukten från deras mat påverkar smakupplevelsen av hennes egna mat. För några av deltagarna innebär det känsliga luktsinnet att vissa platser måste undvikas och att pinsamma situationer kan uppstå när omgivningens lukt kommenteras.

Några av deltagarna svarar också att det finns behov av att noggrant lukta på både föremål och personer.

Det framkom även att dofter så svaga att de inte uppfattades av omgivningen kunde vara mycket besvärande för personen med känsligt luktsinne. En kvinna med Aspergers syndrom beskrev att hon märkt att hennes preferenser för vad som luktade gott/äckligt skiljde sig åt från vad andra definierade som gott/äckligt. En annan av deltagarna svarade att försök att kamouflera dofter med tex doftspray istället förstärkte lukten för henne. Hon såg även det välutvecklade luktsinnet som en fördel då det talade om för henne om hon befann sig i en sund inomhusmiljö.

Smak

Flera deltagare uppger att de finner stora smakskillnader hos samma produkt som tillverkas av olika företag/mejerier. Så det som för andra är synonym produkt är för dem en helt ny smakupplevelse och produkt. Det framkom i ett svar att det var ett måste att maten smakade exakt lika för att det skulle fungera. En annan deltagare beskriver att hon har störs mycket av bismaker i produkter som andra inte verkar känna. Det beskrivs också i flera svar att smaksinnet orsakar stora begränsningar i kosten och att obehag av viss föda är så stark att personen hellre svälter sig än att inta den.

I smakupplevelsen är konsistens en viktig faktor. Många svar relaterar också snarare till konsistens än smakerna sött, salt, surt, beskt. Ett svar beskriver följande:

“...(..)..jag var 25 år innan jag upptäckte jag var annorlunda. Jag har alltid tyckt mat varit god, mindre god eller äcklig - precis som de flesta andra. Dock så har jag på senare år uppfattat att det tydligen ska hända något mer i munnen än vad det gör hos mig. Jag tycker ofta mat är jättegod som låter trevligt när man tuggar den ("krispar"), maten ska vara skön mot gommen, helst fryst eller iaf kall, samt "smälta" om jag har den tillräckligt länge i munnen. Det är vad jag tycker är godast. (är det svårt att förstå min förklaring, lägg in ett smörgåsrån eller en bit "after eight" i frysen nån timme - där har ni vad jag tycker är gott!) Jag hävdar ju att jag har smak - för det är så jag smakar på min mat, men inser ju som sagt att det tydligen ska hända något mer i munnen - jag förstår bara inte vad.”

Det förekommer ytterligare svar som bekräftar smaken som en avsaknad av smak i form av salt, sött, surt och beskt men som en smak utifrån konsistens.

Ett svar omfattade synintrycket och beskrev *“maten kan ha en äcklig konsistens eller se ut på ett äckligt sätt”*.

Smakupplevelsen är väldigt varierande hos de tillfrågade och det är tydligt att flera sinnen samverkar för att ge en smakkänsla. I flera av svaren vi fick i vår studie framkom att smaksinnet är väldigt välutvecklat.

Proprioception

Många av svaren kring proprioception tog upp svårigheter med att känna hunger och mättnad. I ett svar beskrevs följande *“Kan äta tills hon spy i perioder och andra perioder glömmet bort att äta överhuvudtaget.”* en annan beskrev det så här *“Tror faktiskt inte jag känner när jag är hungrig eller mätt. Får ibland uppstötningar och jag tror faktiskt jag då ätit för mycket.”*

En deltagare skriver följande

“Har jag ätit för mycket somnar jag eller kräks, och har jag glömt att äta så nyser jag eller kräks. Om det är mättnad och hunger vet jag inte...(..).. men jag måste äta flera gånger om dagen för annars händer det något obehagligt inuti. Och ja - jag kan glömma äta om jag är upptagen med annat ..”

En deltagare förklarar hur hon upplever skillnad mellan olika sinnesintryck så här:

“Jag har svårt att hålla koll på kroppens signaler, eftersom mitt fokus är så snävt att jag liksom "aktivt" måste tänka på kroppen för att kunna ta hunger eller trötthet eller smärta "i beräkning" - men oftast finns det inte plats för sådana (inre) signaler när jag fokuserar på någonting annat. I motsats till signaler som kommer utifrån - som ofta är omöjliga för mig att sortera bort, så att de istället "tar över" mitt fokus.”

Känsl

Känsl är ett omfattande sinnessystem och det framkom även vid genomläsning av svaren som belyste svårigheter inom allt från lätt beröring, habituering, smärta, till värmekänslighet. En deltagare beskrev bristen på habituering så här:

“Jag får ont och mycket obehag av kläder som sitter illa, är noppiga eller vissa material som ylle eller spetsar. Vissa sömmar upplever jag som skärande, och lappar måste jag nästan alltid klippa bort, förutom om de inte ligger direkt mot huden. (Lappar i kläder kan även låta väldigt illa ibland!) Jag får oftast mycket obehag av löst sittande kläder eller kläder som trycker. Jag kan även få ont om något så pass mjukt som en kudde ligger mot mitt ben - eftersom (in-)trycket förstärks hela tiden, tills det till slut gör ont!”

Istället för att habitueras verkar sinnesintrycket förstärkas. Likaså verkar flera sinnen samverka i upplevelsen i detta fall hörsel och känsl. Även i ett annat svar betonas att ljudet av kläderna försvårar bärandet. I svaren framkommer också att flera personer som var mycket smärttåliga i vissa situationer inte klarade av habitueringen av kläder och detta orsakade stort obehag. Att anpassa klädsel och hitta en balans mellan vad som socialt accepterat och möjligt att härda ut beskrivs i ett av svaren:

“ ..(..).. detta tar energi och pengar och är ett projekt... (..) Jag klipper bort lappar och försöker ha kläder som sitter åt närmast kroppen, men som inte trycker eller skaver någonstans...(..).. Eftersom jag är så känslig så väljer jag oftast kläder efter hur de känns mer än hur det ser ut. Det gör att jag ofta slipper exempelvis frysa lika mycket som andra - för att jag prioriterar som jag gör och inte är rädd för att se “påpälsad” ut.. (...)..Ser ofta att andra går och lider för att de bryr sig mer om hur de ser ut än hur de mår eller

känner sig. Jag ser själv det som positivt att jag gör som jag gör - även om andra inte delar min uppfattning, och till och med verkar skämmas över mig ibland.”

En av deltagare uppgav att känseln försvårade flera områden i den dagliga livsföringen såsom hårtvätt, klippning, dusch/bad, sjuk- och tandvård.

Linn brukade tala om att det kröp i kroppen innan hon blev utåtagerande. I ett av enkätsvaren beskrivs den krypande känslan som *“Om jag är riktigt trött och/eller stressad så kan det kännas som att det “kryper” i hela kroppen på mig utan några direkta yttre intryck.”*

Många av svaren speglade också svårigheter med beröring, vissa uppgav att de inte tyckte om någon beröring alls medan andra ogillade lätt beröring osv. En person beskriver beröring på följande sätt:

“Det är svårt i relationer för att människor kan bli sårade av att jag ibland reagerar negativt på deras beröring. Oftast är det dock jobbigast för mig för att många har svårt att tänka på att inte vidröra mig titt som tätt. ..(..).. Försöker informera mina närmaste om hur jag fungerar och reagerar, och att de helst får tänka på att vidröra mig på ett sådant sätt att jag kan se att en beröring är på väg - för då kan jag oftast hantera det mycket bättre.”

Flera deltagare påpekar att beröring underlättas/möjliggörs om personen är beredd på beröring och kan se beröringen. I ett svaren lyftes vikten av vem som tar initiativ till beröring fram. Personen skrev: *..(..).. beröring får ryggraden att krypa ihop om det inte är jag själv som tar initiativet.”*

Flera svar visade också på en väldig uppskattning av beröring och speciellt av andra personers bara hud. En kvinna skriver i sitt svar:

“ Jag fullkomligt älskar hud! Även i vuxen ålder kan jag fortfarande ibland inte låta bli att gå fram och ta på en människa vars hud jag tycker ser speciellt skön ut...(..)..Tycker väldigt mycket om beröring och suger åt mig det (tyvärr var det inte lika smart som en ung tonårstjej att törsta efter beröring..(..).. Bolltäcket som jag har (tyngsta, stora bollar) är mig till oerhörd hjälp.”

Likt i fallet Linn beskrivs en pojke ha brutit benet utan visa smärta men sedan inte kunnat hantera att någon tog i honom. Vidare beskrivs pojkens känsel *“Han har svårt att beskriva smärta. Om jag petar honom i öronen, borstar tänder, klipper hans hår, tvättar honom så spänner han hela kroppen.”*

Det som framkommer är en bild av att flera personer har hög smärtröskel inom vissa känselområden samtidigt som de har låg smärtröskel inom andra känselområden. Det framkom även att upplevelsen av smärtan kunde vara relaterat till vem som utförde handlingen (personen själv eller någon den hade förtroende för jämfört med om det utfördes av en främling eller bekant). En av deltagarna beskrev även sin smärreaktion som

fördröjd och tätt sammankopplat till synintrycket. Vidare lyftes även svårigheter i att kommunicera upplevd smärta fram.

Bland deltagarna i enkäten fanns det både personer som var köld- och värmekänsliga. En flicka kunde tex ta av sig kläderna utomhus även om det var vinter. Medan en annan svarade att hon gärna bar flera lager kläder på grund av att hon var frusen.

Vestibulära sinnet

12 deltagare uppger att det vestibulära sinnet är underkänsligt. Tre av dem säger att balansen är sent utvecklad, andra beskriver att det kan vara svårt att cykla eller att de är fumliga eller snubblar lätt. En person på 21 år uppger att hon kan cykla men har svårt att hålla balansen när hon går, och en annan person på 27 år säger att hon kan ramla omkull när hon står stilla medan hon i rörelse inte har några problem med balansen. Dock innebär det att hon ofta är i rörelse och kan få kommentarer om att sitta stilla.

En person uppger att han har god balans och kan snurra i 30 min utan att bli yr. Om detta tyder på någon sorts hyperbalans anser vi svårt att bedöma. Vi ser detta som ett exempel på hur komplexa sinnen och sinnenas samverkan är, varför man kan sluta sig till att det i många fall är otillräckligt att endast analysera utifrån under- och överkänsligheter. Vi tror dock att personen ifråga är hypokänslig då han inte blir påverkad av att snurra under lång tid, något som i högsta grad påverkar de flesta andra med illamående.

Två deltagare uppges ha mycket god balans, vilket vi har tolkat som överkänslighet i det vestibulära sinnet. Se mer om detta under "Diskussion".

Omständigheter som påverkar perceptionen

Då funktionshinder uppstår i mötet med den omgivande miljön ville vi undersöka vilka faktorer som påverkade och försvårade de upplevda perceptionsavvikelsena.

Stress omnämndes ofta både som orsak till större avvikelser och som en konsekvens av avvikelserna. Likaså kunde situationer som innebar väntan förstärka svårigheterna.

I den yttre miljön är mycket folk, trängsel, kö samt hög och stökig ljudmiljö ofta förekommande i svaren som försvårande faktorer. Även visuell stökighet som belamrade hyllor, starka mönster, färgsättning, stora kontraster i ljus och färg samt lysrör omnämns.

Och från personen själv nämns ofta stress, trötthet, oro, ångest som försvårande av perceptionsavvikelsena. En deltagare beskriver det på följande sätt:

"Ja helt klart så påverkas min känslighet/okänslighet av på vilken ångestnivå jag ligger. Har jag mycket energi och "hör att någon pratar, men inte vad den säger" kan jag ju läsa på läppar, räkna ut vad han/hon säger, titta på ansiktet, försöka locka fram ord med ljud jag lättare hör osv. Har jag hög ångest och ingen energi säger jag oftast bara vänligt till människan: "Jag kan faktiskt inte ta in det här just nu, kan vi prata om det senare?"(av människor som inte känner mig kan det dock upplevas ganska kränkande har jag märkt..)"

Konsekvenser i vardagen

Konsekvenser av perceptionsavvikelserna i vardagen som uppgavs sträckte sig från "ingen skillnad" för någon enskilda person till djupgående funktionshinder för flera. Majoriteten av deltagarna ansåg att de behövde anpassa sig vid möjlighet undvika miljöer samt ägna mycket tid åt förberedelse och planering för att kunna fungera och må bra. Kommentarer var bl a:

"Kräver viss anpassning."

"... begränsar honom på många vis"

"mer förberedelse", utbrott vid oförståelse"

"Påverkar allt. Har svårt att fungera över huvud taget".

"Det är svårt och rent av handikappande för mig att bo tillsammans med andra"

Avvikelse som styrka

Samtidigt som perceptionsavvikelsen försvårar daglig livsföring visade det sig att nästan alla som svarade i enkäten även såg fördelar med sin avvikelse. Flera framhöll egenskaper som kan vara mycket positiva i ett yrke och i ett kreativt skapande. För att belysa bredden i de upplevda styrkorna följer nedan några utdrag från svaren.

"Det ger mig bra lokalsinne"

"Störs inte av andra utan kan fokusera mig på specialintresse."

"Min son kommer ihåg mycket genom sitt detaljseende. ..(..).. Han är väldigt tekniskt intresserad och har goda möjligheter att bli en duktig ingenjör..(..)."

"...(..).. fotografiskt minne, sinne för detaljer, kreativ, estetisk, extrovert."

"Märker om något är fel. Geografiskt minne."

"Hon är noggrann på sitt arbete ..(..)... bättre på att förstå djurens värld."

"..pålitlig och noga med detaljer."

"Hon har ett sjätte sinne vad det gäller djuren, och de lyder henne som om de aldrig gjort något annat."

Diskussion

Det har varit svårt att hitta en enhetlighet i formulering och definition av perception och perceptionsavvikelser som vetenskapligt fält. Det har förekommit skillnader mellan olika yrkeskategorier och mellan enskilda författare och forskare, varför vi anser fortsatt forskning på området som mycket angelägen för att skapa en gemensam vetenskaplig grund. Detta är en förutsättning för att kunna befästa perceptionsavvikelser och påföljande svårigheter och

förmågor i det allmänna medvetandet samt i professionellas förhållningssätt till AST och problemskapande beteenden.

Avsaknaden av utförlig teoretisk grund i de källor vi haft att tillgå måste sägas ha haft påverkan på vår förmåga att tolka beskrivningarna i enkätsvaren. Likaså har insamlingsmetoden utgjort en begränsning då vi i flera fall varit osäkra på de utsagor vi fått. Det förekommer alltså flera subjektiva element att ta hänsyn till - deltagarnas egna upplevelser av sitt perceptuella fungerande, deras anhörigas tolkningar av utsagor och beteenden, samt våra tolkningar av det insamlade materialet. Samtidigt tror vi att det är av stor vikt att kartlägga området på de sätt som finns tillgängliga. I resultaten såg vi tydliga likheter i jämförelse med en liknande enkätstudie av Walker & Cantello, dock täckte den undersökningen endast de externa sinnen.

Studien kan inte sägas påvisa något om den totala andelen av personer med AST som har perceptionsavvikelser då det är rimligt att anta att personer utan upplevda avvikelser valde att inte delta. Endast en av deltagarna uppgav att han inte hade några avvikelser. Vidare ställde vi i enkäten frågor kring under/överkänslighet vilket endast är en aspekt av sinnessamverkan och sinnesupplevelser. Något som skulle vara intressant i en större studie är att studera perceptionfältet mer omfattande dvs ta in exempelvis sinnes sensationssökande samt motor och vakenhetsnivå (*arousal*). Det skulle dessutom vara intressant att följa upp enkätsvaren med djupintervjuer då sinnesintryck och sinnessamverkan är komplexa upplevelser.

Exempelvis en fråga som väcktes vid analysen av svaren kring smak var om det förekom smak-taktil synaesthesia i de fall där smak enkom definierades utifrån konsistens. I en djupintervju skulle det vara intressant att gå vidare och ställa fler frågor för att uppnå större klarhet i de beskrivna upplevelserna.

Vad gäller de fall där man beskrivit balansen som "*mycket god*" har vi valt att tolka detta som hyperkänslighet i vestibulära sinnet. Om detta är korrekt kan vi inte avgöra då vi inte finner litteraturen utförlig och nyanserad nog. En annan faktor av intresse är också huruvida det finns tendenser att överskatta förmågor inom de sinnen där svårigheter inte upplevs. Exempelvis beskrivs en 9-åringen ha "*fantastisk balans, slår sig mkt sällan*". Frågan är naturligtvis hur mycket en 9-åring verkligen brukar slå sig och vad som kan räknas som avvikelse.

I ett fall då avvikelsen beskrevs endast som annorlunda smaksinne tolkade vi det som både hypo och hyper.

Några deltagare uppgav att deras avvikelser hade avtagit med ålder eller träning. Träningmetoder har inte behandlats i denna artikel, men vilka möjligheter som finns att hjälpa perceptionen bearbeta intryck med färre eller mildare avvikelser vore av stort intresse att se mer forskning på. Likaså frågar vi oss om de förändringar i avvikelserna som beskrevs beror enbart på mognad eller utveckling i de perceptuella systemen eller om andra faktorer som anpassningar och miljö har spelat roll.

I studien framkommer att perceptionsavvikelser tar mycket energi och kraftigt försvårar den dagliga livsföringen. Samtidigt framkommer det att avvikelserna skapar styrkor. Då det

ger bland annat uthållighet, detaljseende och noggrannhet. Att hitta hållbara strategier för att hantera perceptions avvikelser är av stor vikt både för individ och omgivning. Många lösningar kostar inget utan handlar om att ändra tankesätt. Till exempel att be Kalle bära lådan till vaktmästaren innan han sätter sig och räknar så att han blir av med spring i benen eller att det sitter ett elastiskt snöre nere på stolsbenet så att Karin kan föra fötterna mot det när hon sitter i skolbänken, eller att låta Niklas bära keps även inomhus så han inte störs av det starka ljuset i klassrummet.

Vår studie visar att det perceptuella fungerandet är högst individuellt och det är viktigt att utgå från varje enskild person för att hitta fungerande lösningar. Det vill säga hur man kan påverka sin "motor" så att man har rätt "växel", vilket perceptionsavvikelser i vardagen mycket handlar om. När individanpassade strategier fungerar, förbättras livskvalitén och den dagliga livsföringen underlättas. Hållbara strategier ger också möjlighet till större delaktighet i samhället.

Viktigt är att omgivande samhälle ser till att skapa förutsättningar för att ta tillvara på och stötta dessa resurser som personer med AST utgör. Kan vi skapa förutsättningar för deras deltagande blir det stor vinst för både samhället och de enskilda individerna. En aspekt av AST är också att det ofta är svårt för personer att uttrycka behov vilket innebär att ansvaret vilar än mer på omgivningen att hämta kunskaper och skapa förståelse.

Källor

Direktobservation

En pojke på fem år med diagnos autism och en flicka på fyra år med diagnos högfungerande autism.

Intervju

Kortare intervju med en vuxen man med prosopagnosia.

Referenser

Attwood, T. (2008) *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London. Jessica Kingsley Publishers.

Biel, L. & Peske, N. (2009) *Raising a Sensory Smart Child: The Definitive Handbook for Helping Your Child with Sensory Processing Issues*. New York. Penguin Books.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Aspergers Syndrome: Different Sensory Experiences Different Perceptual Worlds*. London. Jessica Kingsley Publishers.

Gerland, G. (1996) *En riktig människa*. Stockholm. Cura Bokförlag.

Grandin, T. (1995) *Thinking in Pictures*. London. Bloomsbury Publishing.

Jackson, L. (2005) *Miffon, nördar och Aspergers syndrom*. Stockholm. Cura Bokförlag.

Kerstein, L. H. (2008) *My Sensory Book*. Kansas. Autism Asperger Publishing Co.

Kranowits, C. S. (2005) *The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Processing Disorder*. New York. Perigee.

Steiner, H. (2010) *This is Gabriel Making Sense of School*. North America. Trafford

Williams, D. (1998) *Autism and Sensing. The Unlost Instinct*. London. Jessica Kingsley

Williams, D. (1995) *Somebody Somewhere*. London. Doubleday.

Sammanfattning

Personer med autismspektrumtillstånd (AST) har ofta en annorlunda perception, vilket belyses i kommande DCM V där det kommer att ingå bland diagnoskriterierna. I syfte att genomföra en mindre kartläggning av förekomsten av perceptionsavvikelser samt individuella beskrivningar av dessa genomfördes en studie med 26 deltagare i åldrarna två och ett halvt år till 56 år, varav sju var av kvinnligt kön och 19 av manligt. Studien genomfördes som en kvalitativ enkätundersökning med avseende på upplevd hypo- samt hypersensitivitet inom samtliga sinnen. Det framkom att 67% av deltagarna upplevde avvikelser inom syn, 83% hörsel, 72 känsel, 50% smak, 50% lukt, 73% proprioceptiva sinnet och 54% vestibulära sinnet. I genomsnitt upplevde varje deltagare avvikelser inom 4,6 sinnen. Insamlade beskrivningar vittnar om att det perceptuella fungerandet är högst individuellt, varför anpassningar i syfte att minska funktionshinder därmed måste utgå från varje enskild individ. Även många fördelar med avvikelserna beskrivs av deltagarna, både på individplan och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Vi ser ett stort behov av fortsatt forskning inom fältet för att skapa gemensam vetenskaplig grund inom olika professioner, öka kunskaperna och toleransen i samhället och i förlängningen även skapa legitimitet för alla de som blir utan hjälp i vardagen trots stora men osynliga funktionshinder.