



Rapport från Habiliteringen för barn och vuxna

Perceptuellt fungerande

En intervjustudie med personer med Aspergers syndrom

September 2009

Ulla Johansson, psykolog/psykoterapeut

R A P P O R T

51

S E R I E N

Denna rapport ingår i Habilitering och hjälpmedels rapportserie med nummer 51.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten finns som PDF-dokument på www.lul.se/hoh

Den kan även beställas som trycksak och kostar då 100 kronor.

Habilitering och hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: hoh@lul.se

Sammanfattning

I det kliniska arbetet med personer med diagnosen Aspergers syndrom har ett annorlunda perceptuellt fungerande ofta uppmärksamats. Det finns forskningsresultat som stödjer att ett annorlunda perceptuellt fungerande är vanligt hos personer med diagnosen Aspergers syndrom och att det försvårar de här personernas vardagsliv på olika sätt. Det finns forskare som föreslår att det annorlunda perceptuella fungerandet har en mer primär betydelse när det gäller en aspergerpersons svårigheter och att det sekundärt leder till andra symptom som är centrala för diagnosgruppen.

Syftet med studien är att studera det annorlunda perceptuella fungerandets subjektiva betydelse för vuxna personer med diagnosen Aspergers syndrom.

Studien bygger på intervjuer med sju personer som har diagnosen Aspergers syndrom och ett annorlunda perceptuellt fungerande inom minst ett sinne. Intervjufrågorna är utarbetade för att personernas svar skall belysa upplevelser av annorlunda perceptuella fungeranden och hur de upplever att det påverkar olika områden i livet.

Intervjusvaren innehåller beskrivningar på ett antal olika sätt att hantera det annorlunda perceptuella fungerandet med olika strategier. Exempel ges på hur varierande det annorlunda perceptuella fungerandet kan te sig mellan olika personer och över de olika sinnena. Intervjupersonerna upplever att det annorlunda perceptuella fungerandet påverkar livet i väsentlig grad och till största delen negativt. Detta inom områden som relationer, yrkesliv och psykiskt mående. Det annorlunda perceptuella fungerandet kan ge personerna möjligheter att utveckla vissa speciella färdigheter, vilket upplevs som positivt.

Att bli föremål för neuropsykiatrisk utredning, få en diagnos och möjlighet att bättre förstå sitt eget perceptuella fungerande medför en lindring av besvären, enligt intervjupersoner. Man uttrycker att man känner sig mer bekväm när personer i ens omgivning har kunskap om det annorlunda perceptuella fungerandet. Nyttan av att ha möjlighet att samtala med andra som har liknande erfarenheter och kunskap inom området framhålls.

Två områden framstår som närvarande dilemman i personernas liv. Dels att hantera stress och undvika sensorisk överbelastning utifrån aktiviteter i sociala situationer och dels att reglera intrycksintensiteten i situationen på så sätt att nödvändig mängd/grad av samspel med andra kommer till stånd. Detta utifrån att samspel med andra är en förutsättning för att kunna må bra och utvecklas som person. I den sistnämnda processen belyses vikten av att bli förstådd och förstå andra. Dilemmat med att personer som har neurologiskt betingade skilda intryck av den fysiska omvärlden, ska ge varandra förståelse och bekräftelse, tas upp i diskussionsavsnittet. Detta med anledning av att det framstår som centralt att personer med diagnosen Aspergers syndrom har begränsade möjligheter att få förståelse och bekräftelse i såväl vuxenrelationer som i interaktion med sina föräldrar under det första levnadsåret. Utifrån studiens resultat kan det annorlunda perceptuella fungerandet spela en väsentlig roll när det gäller dessa förhållanden.

Innehållsförteckning

INLEDNING	4
Aspergers syndrom i vardagen	4
Perception	5
Tidigare forskning	6
Kliniska studier	6
Kunskapsöversikt	7
Perceptuella upplevelser: subjektiva redogörelser och fallstudier.....	8
Studier av livskvalitet och psykosocial funktionsnivå.....	12
Behandlingsstudier	12
Motiv för studien	14
Syfte	15
Frågeställningar	15
METOD	16
Datainsamlingsmetod.....	16
Intervjuguide	16
Urval.....	17
Datainsamling.....	18
Analys.....	19
Etiska ställningstaganden.....	20
Trovärdighet och tillförlitlighet	20
RESULTAT	22
De intervjuade	22
Intervjuerna.....	25
Kategorier	26
Syn på samvaro	27
Gemensamt med andra	27
Skillnader jämfört med andra	27
Perceptuellt fungerande	28
Vanligt perceptuellt fungerande	28
Annorlunda perceptuellt fungerande	28
Speciella upplevelser	31
Känslor	31
Kroppsliga reaktioner	32

Upplevda svårigheter.....	33
Positiva upplevelser utifrån det annorlunda perceptuella fungerandet.....	34
Strategier	35
Kompenserande.....	35
Begränsande och undvikande.....	36
Kontroll	36
Defensiva strategier.....	38
Upplevd stress.....	38
Belastning förvärrar annorlunda perception	38
Annorlunda perception ökar risk för överbelastning.....	39
Egen och andras inre värld	40
Förstår ej andra.....	40
Ej förstådd av andra.....	40
Är jag annorlunda eller lik andra?	41
Kunskap ger möjlighet att förstå och bli förstådd	42
Ökad kunskap och förståelse	43
Temor	44
Överväldigad eller invaderad?.....	45
Den nödvändiga balansakten	47
Konklusion.....	50
DISKUSSION	52
Metoddiskussion.....	52
Resultatdiskussion.....	53
Stress, ångest och utmattning	54
Depression.....	54
Hallucinationer – vanföreställningar	55
Brister i ömsesidig samspelsförmåga och tvångsmässigt fungerande – autistiska grundsymptom	55
Skilda upplevelser av omvärlden – risk för missförstånd.....	55
Konsekvenser för behandling.....	56
Psykoterapi.....	57
Slutord.....	59
Referenslista	61
Bilagor.....	65

INLEDNING

Aspergers syndrom i vardagen

Aspergers syndrom är beteckningen på ett medfött neuropsykiatriskt funktionshinder där den mest centrala problematiken finns kring brister avseende den automatiska och omedvetna samspelsförmågan. Aspergers syndrom enligt tillämpade kriterier:

Aspergers syndrom

- A. *Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:*
 - (1) *påtagligt bristande förmåga att använda varierade icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen*
 - (2) *oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån*
 - (3) *brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)*
 - (4) *brist på social eller emotionell ömsesidighet*

- B. *Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:*
 - (1) *omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering*
 - (2) *oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer*
 - (3) *stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)*
 - (4) *enträgen fascination inför delar av saker*

- C. *Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.*

- D. *Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).*

- E. *Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.*

- F. *Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda*

(DSM-IV, APA, 1994, s.77)

Man anser att orsaken till uppkomst av syndromet till övervägande del är genetiskt betingad. Då ett neuropsykiatriskt funktionshinder innebär att en persons nervsystem redan från födelsen fungerar på ett annorlunda sätt kan funktionshindret å ena sidan betraktas som livslångt. Å andra sidan kan personer med Aspergers syndrom utvecklas såväl funktionsmässigt som i sin förmåga att hantera sitt annorlunda fungerande. Det finns också möjligheter att hitta nischer i arbetslivet där speciella färdigheter blir användbara. Många exempel står att finna på hur personer med Aspergers syndrom fått till stånd positiva sociala relationer och givande samliv. Ibland har man medvetet utifrån hänsyn till egna speciella

behov, ordnat praktiska specialarrangemang. Andra gånger kan slumpen ha spelat in i det att man hittat en partner som kompletterar ens egna förmågor och brister. Vad gäller behov av kontakt och närhet till andra skiljer sig inte personer med Aspergers symptom från befolkningen i övrigt.

Aspergers syndrom är en diagnos inom autismspektrat och avgränsas gentemot autism, främst utifrån begåvningsnivån. Vid autism ska en utvecklingsstörning av varierande grad föreligga medan Aspergers syndrom förutsätter en normalbegåvning eller därutöver. Mellan 0,4 och 0,5 % av befolkningen uppfyller kriterierna för diagnosen. Pojkar är överrepresenterade, då andelen pojkar som har diagnosen förhåller sig till andelen flickor som har diagnosen som ca.3-4:1. Eftersom det har varit svårare att definiera symptomen hos flickor kan man anta att mörkertalet här fortfarande är stort och att de verkliga förhållandena mellan pojkar och flickor med Aspergers syndrom sannolikt är närmare 2:1. Enligt Attwood (2007), är det minst 75 % av de som har Aspergers syndrom, som även uppfyller kriterierna för adhd, vilken är en betydligt vanligare neuropsykiatrisk diagnos. I adhd är den centrala problematiken brister i funktionen, som omedvetet och automatiskt, reglerar aktivitetsnivån hos en person. En annan diagnos, mindre vanligt förekommande, men också tillhörande den neuropsykiatriska gruppen, är Tourettes syndrom, där den centrala problematiken är förekomst av vokala och/eller motoriska tics. Även Tourettes syndrom kan finnas parallellt med övriga neuropsykiatriska diagnoser. De olika neuropsykiatriska diagnoserna kan inte bara samexistera i olika konstellationer utan även, hos en och samma person, växla sinsemellan över tid.

De neuropsykiatriska diagnoserna är tämligen unga, vilket inte betyder att svårigheterna är större nu jämfört med tidigare, utan snarare förhåller det sig så att dessa personer tidigare har beskrivits med hjälp av andra psykiatriska diagnoser. Det kan vara av stort värde att förstå en problematik som primärt en medfödd brist, till skillnad mot något som har uppkommit i samspel med omgivningen. I praktiken är givetvis en vuxen persons fungerande avhängigt såväl medfödda faktorer som hur personen har utvecklats i samspel med omgivningen. Den medfödda skörhet som de neuropsykiatriska diagnoserna innebär medför ökad risk för psykiatriska besvär senare i livet. Gemensamt för alla neuropsykiatriska problemställningar är att det förekommer svårigheter kring exekutiva funktioner, dvs. problem kring planering, organisering, att påbörja, att avsluta, göra bedömningar m.m., minnesfunktioner, motorik och perceptionsfungerandet, i varierande grad och på olika vis.

Perception

Allt vi vet om oss själva, andra och omvärlden består av sådant som kommit till oss genom våra sinnen. Dessa är syn, hörsel, vestibulära systemet (reglerar balansförmågan), lukt, smak, taktila systemet, vilket gör det möjligt för oss att uppleva beröring samt tryck, smärta, temperatur och proprioceptiva systemet som ger oss möjlighet att uppfatta stimuli från det inre av vår kropp, speciellt i relation till positioner och rörelser av kroppen men även t ex hunger/mättnad.

Processen, som enligt Powell (2000) består av att vi samlar in, översätter och förstår information från världen genom våra sinnen, kallas perception. Den första nivån i perceptionsprocessen, sensationen, består av en känsla och är en elementär process som inte låter sig analyseras. Sinnessensationen besitter kvalitet, intensitet samt varaktighet och kan

grovt delas in i affektiva sensationer som välbehag och smärta samt representativa sensationer som smak, beröring, lukt och värme. Sinnessensationen översätts i hjärnan, men får mening först när informationen har passerat genom speciella områden i hjärnan där den blir kopplad till lämpliga kognitiva associationer och förbinds till generella sinnebilder i minnet – begrepp.

Många personer med diagnosen Aspergers syndrom beskriver ett perceptuellt fungerande som skiljer sig från andras. Det annorlunda fungerandet hittas inom alla sinnen och påverkar många funktioner såväl direkt som indirekt. Ofta beskrivs speciella sätt att ta in auditiv information, annorlunda sensationer av taktil art, känslighet för ljus, obekvämt gott luktsinne m.m. (Attwood, 2007).

Förekomst av annorlunda perceptuellt fungerande ingår inte i kriterierna för diagnosen Aspergers syndrom trots att företeelserna är mycket vanligt förekommande i dessa sammanhang och att det finns skäl att förmoda att de i mycket hög grad påverkar personernas vardagsliv och livskvalitet. Attwood (2007) menar att en del vuxna med Aspergers syndrom upplever att perceptionskänsligheten påverkar deras vardagsliv i negativ mening mer än andra svårigheter såsom problem i relationer, svårigheter att hantera känslor och hitta lämplig sysselsättning. Trots att fenomenen inte uppmärksammas i lika hög grad som samspeletsproblematik, tvångsaspekter och brister kring exekutiva funktioner finns mycket som pekar mot att dessa svårigheter ligger till grund för väsentlig extra belastning och innebär ett allvarligt lidande för personer med Aspergers syndrom.

Som tidigare påpekats är det främst den intellektuella begåvningsnivån som skiljer diagnosen Aspergers syndrom från diagnosen autism. Utifrån detta kan det vara relevant att anta att grundproblematiken kring perceptionsfungerandet är likartat mellan de två diagnosgrupperna om än möjligheterna till att hantera svårigheterna skiljer sig åt. Därav följer att kunskap utifrån studier av personer med autism kan berika möjligheterna till att förstå hur personer med Aspergers syndrom fungerar inom detta område. Logiskt sett bör även det omvända gälla.

Tidigare forskning

Aktuell forskning har bekräftat förekomst av ovanliga mönster av känslig perception och reaktion hos personer med Aspergers syndrom enligt Attwood (2007). Oftast handlar det om en överkänslighet men ibland förekommer en ”underreaktion” t ex i upplevelser av smärta och obehag.

Kliniska studier

Aktuell forskning grundar sig ofta på observationsstudier av barn med autism, i vilka man har bekräftat förekomst av ovanliga mönster av känslig perception och reaktion. Harrison och Hare (2004) menar att sådan perceptuell dysfunktion kan bidra till att personer far illa i en viss omgivning och därför till sitt försvar tar till utmanande beteenden. Författarna presenterar ett bedömningsinstrument utarbetat för att användas för att undersöka perceptuell funktion hos personer inom autismspektrat.

Sensorisk överkänslighet kan identifieras hos spädbarn som senare utvecklar tecken på autism eller Aspergers syndrom. (Dawson et al 2000; Gillberg et al.1990).

Studier med hjälp av kartläggningsinstrument

Den perceptuella överkänsligheten kan i vissa fall mattas av när personen blir äldre, men kan hos vissa personer med Aspergers syndrom finnas kvar som ett utmärkande symptom. Kern et al (2007) bedömde med hjälp av skattningsformuläret *The Sensory Profile*, 104 personer med diagnosen autism i åldrarna 3 till 56 år och fann att perceptionssvårigheter korrelerar med omfattning av autismsvårigheter hos barn, men inte hos ungdomar och vuxna. De föreslår utifrån resultaten att alla sinnen är påverkade och att brister i det perceptuella fungerandet vid autism är total till sin natur samt att perceptuella problem behöver ses som en del av funktionsnedsättningen.

Det finns ett antal instrument som kan användas för att mäta sensoriska avvikelser, de flesta är utformade för att användas på barn. *The Sensory Profile Checklist Revised* (SPCR) är utarbetad av Bogdashina (2003) och är ämnad för att användas på såväl barn som vuxna. Baranek et al (2006) har i en studie använt ett föräldraskattningsformulär, *Sensory Experiences Questionnaire* (SEQ). 258 föräldrar vars barn var mellan fem månader och sex år och åtta månader gamla, intervjuades. Barnen var indelade i fem diagnosgrupper. Man fann att perceptuella avvikelser i grad var omvänt relaterade till mental ålder. Autismgruppen hade mer och annorlunda perceptuella avvikelser jämfört med kontrollgruppen. Leekam m fl (2007) har använt *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders* (DISCO) för att få fram detaljerad information kring mottaglighet för sensorisk stimulering avseende ett brett spektrum av sensoriska stimuli. En första studie visade att 90 % av barnen med autism hade perceptuella avvikelser och hade symptom i flera av sinnen. Speciellt tydliga var skillnaderna gentemot kontrollgruppen inom sinnen lukt, smak och syn. En andra studie konfirmerade att de perceptuella avvikelserna var bestående och multimodala. Vidare att de, med ett par undantag, bestod över åldrar och inte var påverkade av färdighetsnivån hos barn och vuxna med autism. Ålder och intelligensnivå påverkade dock några av de sensoriska symptomen, hävdar Leekam m.fl. (2007).

Kunskapsöversikt

Rogers och Ozonoff (2005) har utvärderat alla kontrollerade experimentella studier inom området som publicerats sedan 1960, totalt 48 empiriska arbeten och 27 teoretiska eller begreppsmässiga. De kom fram till att perceptuella symptom var mer förekommande och framträdande hos barn med autism, men hittade inte tydliga belegg för att dessa symptom differentierade barn med autism från barn med andra utvecklingsrelaterade störningar. Barn med fragile X-syndrom och de som var döv-blinda tycktes visa upp en högre grad av perceptuella symptom jämfört med barn med autism. Författarna hittade mer stöd för teorin att barn med autism som grupp är underkänslig jämfört med andra. De hittade mycket lite stöd för att barn med autism är överkänsliga och har en brist i förmågan till habituering. O'Neill och Jones (1997) påpekade att de kliniska studier och experiment som gjorts inom området varit behäftade med metodologiska brister. De efterlyste vidare forskning för att påvisa förekomst av annorlunda perception hos personer med autismspektrumdiagnoser.

En granskning har gjorts av empiriskt stödd behandling av barn med autism och genomgripande störning i utvecklingen. Det visade sig att inga av behandlingsmodellerna uppfyllde de tillämpliga kriterierna för "Väletablerad" eller "Sannolikt effektiv" (Campbell et al 2008).

I en studie (Dawson och Watling, 2000) har man tittat på effektiviteten på tre interventioner som är framtagna för att behandla sensoriska och motoriska abnormaliteter hos personer med autism. Interventionerna som studerades var *sensory intergration therapy*, traditionell *arbetsterapibehandling* och *auditory integration training*. Det visade sig att de fyra studier som gjorts med *sensory integration therapy* inte var tillräckligt omfattande för att man skulle kunna uttala sig om effektivitet. Ingen empirisk studie av traditionell arbetsterapibehandling hittades. Fem studier med *auditory integration training* fanns. Resultaten från dessa studier gav ingen eller som bäst tvetydigt, stöd för användning av *auditory integration training* för personer med autism.

Studier där bildgivande undersökningsmetoder använts

Inom ett relativt nytt forskningsområde, använder man sig simultant av fysiologiska och bildgivande tekniker för att få kunskap om hjärnans fungerande. Exempelvis kan förändringar i hjärnans regionala blodflöde vid olika stimuli t.ex. sensoriska, studeras liksom skillnader i olika delar av hjärnan avseende olika transmittorsubstanser och receptorstrukturer. Green och Mahli (2006), har gjort en sammanfattning av aktuell forskning avseende de neurala mekanismer som är aktiva i emotionsreglering. De har funnit att svårigheter att reglera emotioner är observerade i psykiatriska tillstånd såsom depression, bipolär sjukdom och schizofreni. Perceptionen har betydelse för den känslomässiga utvecklingen menar Green och Mahli (2006). Detta genom att individuella skillnader i hjärnans fungerande innebär att vissa personer har större svårigheter att perceptuellt identifiera sina egna emotionella reaktioner och att detta har betydelse när det gäller de här personernas förutsättningar att utveckla förmågan till känsloreglering.

Perceptuella upplevelser: subjektiva redogörelser och fallstudier

En kunskapsöversikt med fokus på autism och annorlunda perceptuellt fungerande har sammanställts av Bogdashina (2003). Författaren, som är perceptionsforskare, förankrar sina teorier genom att referera till andra författare som själva har autism och vars författarskap bygger på egna upplevelser. Bogdashina menar att det finns vetenskapliga belägg för att brister i informationsprocessandet, såväl perceptuellt som exekutivt går att finna hos alla personer med diagnoser inom autismspektrat. Däremot är det fortfarande en mycket kontroversiell fråga vilken roll dessa perceptuella problem spelar.

I sin bok beskriver Bogdashina ett antal olika perceptuella upplevelser:

1. Överkänslighet och/eller underkänslighet

Överkänslighet för stimuli är vanligt förekommande och innebär att de sensoriska intrycken blir kraftiga och ofta obehagliga. Motsatsen, där stimuli uppfattas väldigt svagt är mindre vanligt. Många författare har beskrivit dessa fenomen och otaliga exempel på vad som kan bli följderna i praktiken. Nämnas kan Temple Grandin (1996b) som beskriver en extremt förstärkt hörsel förmåga, där örat liknas vid en mikrofon som tar upp och förstärker ljud. Williams (1992) menar att personer med Aspergers syndrom kan uppfatta ljud på så höga frekvenser som normalt bara vissa djur klarar att uppfatta. Det förekommer att personer har luktkänslighet helt i nivå med kaninerna menar Morris (1999).

2. *Benägenhet att bli störd av speciella stimuli och/eller fascination inför speciella stimuli*
Då en person har en sensorisk överkänslighet kan personen reagera på ett visst stimuli med att bli väldigt störd men personen kan även reagera genom att bli fascinerad. De motstridiga upplevelserna kan ses som olika sidor av samma mynt. Dessa upplevelser förekommer i alla sinnen. Det som kan vara störande för en person kan uppfattas positivt av andra. Fascination inför ett visst stimuli ger en behaglig upplevelse och kan fungera som en flykt från en alltför stimuliintensiv omgivning. Nackdelen är att personen drar sig undan interaktionen med omvärlden.
3. *Skiftande perception (växling mellan överkänslighet och underkänslighet)*
Brister i förmågan att modulera/reglera intensiteten på stimuliintaget manifesteras i både under- och överreaktioner på sensorisk stimulering menar Ornitz (1989). Han föreslår också att optimala nivåer av sensorisk stimulering varierar över tid hos personer med autism utifrån utvecklingsnivå, hur van personen är vid rådande situation och biologiska individuella skillnader såsom t ex grad av autismproblematik. Denna modell framhåller brister i förmågan till sensorisk reglering som den primära orsaken, vilken leder till sekundära svårigheter kring social interaktion, kommunikation, språk och bisarra beteenden.
4. *Fragmenterad perception*
En mycket utpräglad uppfattningsförmåga av detaljer och delar som medför att förmågan att uppfatta helheten blir lidande, kallas fragmenterad perception. Enligt Frith (1989) och Happe (1994) beror detta på att förmågan att fylla i formerna och nå koherens (sammanhang) saknas hos personer med autism. Som en följd av detta ser dessa personer världen som mindre integrerad dvs. mer analytisk snarare än på ett holistiskt sätt. Andra författare som Williams (1999), hävdar att personer med autism har en väldigt stark drivkraft för att uppnå koherens i det att man strävar efter att analysera delarna var för sig. På grund av antingen ett för smalt uppmärksamhetsfokus eller otillräcklig minneskapacitet försvinner möjligheten att relatera delarna till varandra. Enligt Bogdashina (2003) kan fragmenterad perception förklara varför personer med autism har motstånd till förändringar även, och kanske till och med framförallt, små sådana samt varför de har svårigheter att orientera sig i tillvaron.
5. *Förvrängd perception*
Då en person är nervös och/eller exponerad för alltför hög sensorisk belastning ökar benägenheten till förvrängningar av perceptionen. Förvrängningar av den visuella perceptionen förekommer vid djup- och rymdperception. Erfarenheter av att se en tvådimensionell värld, ”double vision”, samt förvrängning av form, storlek och rörelse har beskrivits. Även inom det sinne som gör det möjligt för människor att kunna avgöra de egna kroppsdelarnas position, proprioception, uppträder förvrängd perception. Effekten kan då bli att personen får svårt att uppfatta gränser och förhållanden mellan objekt, rymd och den egna kroppen.
6. *Sinnesintrycksagnosi*
Svårigheter att förstå meningen med ett sinnesintryck kan beskrivas som sinnesintrycksagnosi. En person som har en viss benägenhet och har blivit exponerad för mer intryck än han eller hon har förutsättningar för att hantera kan förlora förmågan att tolka sina sinnesintryck, dvs. personen klarar inte att översätta den sensoriska informationen.

7. *Perception med latens*

Många personer med autism redogör för behovet av att tänka väldigt mycket för att kunna förstå världen. Då perceptionen är inriktad på delar innebär det att det krävs mycket tid och ansträngning för att kunna ta till sig helheten. Rimland (1964) beskriver effekten av försenad mental hörsel i termer av eko.

8. *Sensorisk överbelastning*

Många personer med autism har en större sårbarhet för att bli sensoriskt överbelastade jämfört med personer som inte har autism. Såväl överkänslighet som oförmåga att filtrera bort irrelevant och överflödigt information tillsammans med andra tidigare beskrivna sätt att fungera speciellt perceptuellt, bidrar till att öka risken för sensorisk överbelastning. En följd av överbelastning kan enligt Irlen (1997) bli överkänslighet som leder till fysisk värk, ångest, utbrott och problembeteenden. Individer hanterar överväldigande stimuli på olika sätt. Det kan ibland gå så långt som till "total system shutdown", dvs. kanalerna för sensoriskt inflöde stängs.

Ett centralt problem för personer med Aspergers syndrom och överkänslig perception är att medvetet eller omedvetet hitta sätt att undvika att exponera sig för alltför stor mängd sensoriskt intensiva stimuli. Det är nödvändigt, eftersom de är sämre rustade än de flesta andra människor att hantera det.

Defensiva strategier

Bogdashina (2003) beskriver sex olika mer eller mindre omedvetna processer, närmast att betrakta som kompensatoriska defensiva strategier av perceptuell art, som personer med autism använder med syfte att kontrollera medvetenhet av inkommande stimuli för att skydda sig från ett alltför stort perceptuellt informationsflöde:

1. Mono-processing innebär att personen fokuserar endast på ett sinne och uppfattar inte information som kommer via andra sinnen.
2. Indirekt perception (undvikande av direkt perception) kan exempelvis vara när personen tittar från sidan istället för direkt. Direkt ögonkontakt uppfattas av många som för överväldigande stimulumässigt. En orsak enligt Grandin (1996a) är att ögonen inte är stilla. Att ta in stimuli indirekt kan vara ett sätt att lättare kunna förstå en företeelse, eftersom personen inte blir överväldigad av intensiteten.
3. Nerstängning av systemen (systems shutdown) till följd av sensorisk överbelastning resulterar i att en person förlorar en del eller all normal sinnesfunktion. Det upplevs olika för olika personer, men är extremt obehagligt (Blackburn 1997). Personen drar sig undan till sin egen värld. När ett litet barn gör så, föreslår Grandin (1996b; 2000) att det kan innebära att den självutlösta sensoriska deprivationen sekundärt leder till abnormaliteter i centrala nervsystemet. Hon stödjer sin hypotes på studier av djur och människor som visar att restriktioner avseende sensorisk input gör att centrala nervsystemet blir alltför känsligt för stimulering. Grandin menar att uppkomst av sekundär skada på centrala nervsystemet förklarar varför barn som inte får tidiga behandlingsinsatser har sämre prognos än barn som får behandling snabbt. Studier har visat att isolering tidigt i livet resulterar i signifikant annorlunda tidiga upplevelser. De här skillnaderna i upplevelser kan få till följd modifikation i centrala nervsystemet relaterat till social deprivation enligt Kraemer (1985).

4. Kompensation för ej tillförlitliga sinnen genom att använda andra sinnen, tar sig uttryck i att barn med autism ofta använder flera sinnen för att förstå omvärlden som en följd av svårigheter med perceptionen. Det kan röra sig om att de vill ta på och känna på det de ser.
5. Resonans står för, att utifrån den annorlunda perceptionen, uppfattar personer med autism en högre nivå av intryck avseende färg, ljud, konsistens, smak jämfört med personer i deras omgivning. Detta kan leda till uppkomst av speciell, utökad förståelse för andra. Det kan även röra sig om att utifrån den känsliga perceptionen, fysiskt känna in en annan varelse. Sheldrake (1999) antar att det rör sig om kraftfält som ännu inte är helt förstådda. Williams (1998) framför en liknande hypotes i det att hon menar att kroppen är mer än en fysisk form, utan också en energiform. Den här företeelsen fungerar även avskärmande från omgivningen i övrigt.
6. Dagdrömmeri, menar Bogdashina (2003), förekommer bland personer med autism. Hon syftar här på upplevelser som skulle kunna beskrivas som en annan form av extra perception. Även dagdrömmeri medför att omgivningen i övrigt avskärmas från personens medvetande.

Uppmärksamhet och minne

När man ska beskriva speciella sätt att fungera perceptuellt är det oundvikligt att inte beröra uppmärksamhetens roll och det speciella sätt att minnas som personer med Aspergers syndrom beskriver upplevelser av. Bogdashina (2003) beskriver nödvändigheten av sällnings- och sorteringsfunktion av inkommande sensoriskt stimuli, när det gäller att kunna processa information effektivt och medvetet. Att nedsatt förmåga till selektiv uppmärksamhet bidrar till ökad förvirring och försämrade kognitiva funktioner, eftersom respons på icke relevant information stör processen av målinriktad information har både Douglas och Peters (1979) och Lane och Pearson (1982) konstaterat.

Det speciella sättet att minnas som beskrivs nedan förekommer hos personer med autism och Aspergers syndrom.

"like a vast store, or library, or archive – nor even indexed or categorized, or held together by association, yet where anything might be accessed in an instant, as in the random-access memory of a computer" (Sacks 1995, p.208).

Willey (1999) beskriver hur personer inom autismspektrat har ett speciellt sätt att minnas sinnesupplevelser som verkliga upplevelser. De upplever det ur minnet på ett konkret likartat sätt som det uppfattades när det hände.

Komplexiteten i samspel mellan minne, speciella sätt att kompensera brister av automatisk sällnings- och sorteringsfunktion av perceptuella intryck, och ett bristfälligt uppmärksamhetsfungerande, ger i sig en funktion som blir speciell. Det kan också till viss del förklara varför de individuella skillnaderna i funktionerna mellan olika individer med Aspergers syndrom är stora.

Studier av livskvalitet och psykosocial funktionsnivå

Intervjustudier har gjorts med syfte att studera livskvalitet hos personer som har diagnosen Aspergers syndrom. Jennes-Coussens, Magill-Evans och Koning (2006) har med hjälp av två skattningsformulär och en semistrukturerad intervju studerat livskvalitet hos tolv män med Aspergers syndrom i åldrarna 18-21. Tretton män utgjorde kontrollgrupp. I studien kom man bl a fram till att gruppen personer med Aspergers syndrom som studerades rapporterade fysiska problem i högre grad jämfört med kontrollgruppen. Författarna diskuterar här att såväl motoriska problem som sensorisk överkänslighet kan ligga till grund för bristen på fysiskt välbefinnande.

Engström, Ekström och Emilsson (2003) lät 42 vuxna personer med Aspergers syndrom besvara ett skattningsformulär avsett att mäta psykosocial funktionsnivå. Av dessa intervjuades 16 personer utifrån en semi-strukturerad modifierad form av Camberwell Assessment of Needs. Dessutom intervjuades en nära släkting eller en annan för personen viktig person utifrån ett likartat formulär. Två av författarna var närvarande vid varje intervju. De fann bl.a. att flera av de personer med Aspergers syndrom som hade stabila relationer, hade ordnat det så att man inte delade vardagslivet i så stor utsträckning med partnern. Man fann vidare att föräldrar gav mycket praktiskt stöd till sina vuxna barn med Aspergers syndrom.

Behandlingsstudier

Kamiyama, Kuriyama och Watanabe (2006), gjorde en uppföljningsstudie av en grupp barn med överkänslig perception som behandlats med pyridoxine (Vitamin B6) och fann att de studerade barnens verbala intelligensnivå fortsatte att utvecklas över tid. En analys av föräldrars och lärares rapporter över barnens dagliga liv visade också att barnens besvär kring överkänslighet för ljud hade minskat. De kunde hantera sin vardag i hem och skola utan att drabbas av panik.

Utifrån studier av psykoterapier med personer med borderline personlighetsstörning har mentaliseringsbaserad psykoterapi, visats vara effektiv (Bateman och Fonagy 1999, 2001, 2003, 2008). Skälet till att dess studier tas upp här är att patientgruppen har likheter med gruppen personer med Asperger syndrom och att det ofta finns en komorbiditet mellan diagnosgrupperna (Rydén m.fl. 2007). Studierna avsåg 41 personer med borderline personlighetsstörning som slumpades i två grupper varvid den ena gruppen fick traditionell behandling och den andra gruppen fick mentaliseringsbaserad psykoterapi. Resultaten har följts upp i uppföljningsstudier och visar på att patienternas förbättrade status består. Med mentalisering menas förmågan att föreställa sig mentala tillstånd hos sig själv och andra. Det som förmodades vara avgörande för den positiva utvecklingen hos patienterna var att den reflekterande förmågan utvecklades under behandlingen.

Lord (1996) beskriver i en fallstudie hur hon använde sig av en modifierad form av kognitiv beteendeterapi för att behandla en person med diagnosen högfungerande autism. Målet med behandlingen var att minska tvångsmässigt beteende och hantera frustration, vilket lyckades. Det som förmodades vara verksamt i metoden var att klienten fick hjälp att identifiera sina egna känslor och tankar och att kommunicera dessa tankar och känslor till andra vilket reducerade svåra beteenden och minskade ångesten.

Lögdahl (1996) beskrev i sin studie samtalskontakter med sex vuxna med Aspergers syndrom. Kontakterna pågick över relativt lång tid. Behandlingen utvärderades med hjälp av intervjuer av föräldrar och lärare, men även skattningsskalor användes. Hon visade att vuxna med Aspergers syndrom kan bli hjälpta genom en samtalskontakt under förutsättning att terapeuten har vissa specialkunskaper och tillämpar ett visst förhållningssätt. Viktiga teman under samtalen enligt Lögdahl var bl.a. *Ta på sig skuld, Bli förbigången, Hur andra tänker, Hur andra fungerar, Rädsla att göra något dumt samt Rädsla att göra fel.*

De teman som Lögdahl (1996) belyste som viktiga för personer med Aspergers syndrom fokuserar på andra människors inre liv. Temana behandlar även osäkerhet inför andras tankar och fungerande och illustrerar känslor som skuld och rädsla. Personer med Aspergers syndrom tar inte emot information om andras inre värld på samma omedvetna och automatiska sätt som människor generellt sett gör. Uppenbarligen förhindrar inte detta att personer med Aspergers syndrom intresserar sig för andra människors fungerande. Motståndet kanske istället bidrar till att ämnet problematiseras och på så sätt får stort utrymme i personernas tankevärld. Lögdahls (1996) resultat ger antydningar som pekar i den riktningen. Att vilja men inte vara säker på att kunna leva upp till andras förväntningar eftersom man inte är säker på vad förväntningarna består i, upplevs naturligtvis negativt. Det är inte bara rädsla för att dra på sig andras ogillande som finns på minussidan i denna sak, medfödda svårigheter att förstå andra innebär även hinder mot att ta del av det positiva som kommer med att kunna känna igen sig i andras tankar och fungerande. Personerna som ingick i studien reflekterade kring andras intentioner i en psykoterapeutisk situation där de hade möjlighet att samtala och bli förstådda.

Flera författare har noterat att personer med Aspergers syndrom har nedsatt kapacitet vad gäller Theory of Mind, (Baron-Cohen, 1995). Begreppet har utvecklats inom kognitionspsykologin och står för förmåga att föreställa sig hur andra människor tänker och att kunna förstå att det egna mentala tillståndet kan skilja sig från någon annans. Attwood (2004) förordar att en neuropsykiatrisk utredning med frågeställningen Aspergers syndrom ska innehålla en bedömning av personens mognad avseende Theory of Mind. Det finns ett antal test som är utarbetade för detta ändamål. Att personer med Aspergers syndrom har svårigheter med att förstå andra behöver inte betyda att de anser detta vara oviktigt. Resultaten från Lögdahl (1996) talar för att föreställningar kring vad som finns i andras medvetande tvärtom kan vara ett centralt ämne för många personer med Aspergers syndrom.

Eftersom det ännu finns lite forskning kring vad som är verksamt som behandling för personer med diagnosen Aspergers syndrom och eftersom det handlar om en patientgrupp som är i behov av mycket stöd ges nedan två förslag till perspektiv på psykoterapeutisk behandling som det skulle kunna vara intressant att pröva. Det första förslaget är mentaliseringsbaserad psykoterapi. Skälet är att metoden har visat sig vara effektiv som behandling på en patientgrupp som i likhet med gruppen Aspergers syndrom har brister inom den mentaliserande förmågan även om orsaken till uppkomst av bristerna skiljer sig åt. Det andra förslaget är kognitiv beteendeterapi en metod som Gaus i sin praktik anpassat utifrån antagandet att det mest centrala problemet för personer med Aspergers syndrom är att de har en medfödd svårighet att bearbeta information. Detta bör ligga nära till hands enligt Bogdashinas (2003) ståndpunkt avseende det annorlunda perceptuella fungerandets betydelse för de svårigheter som är utmärkande för personer med Aspergers syndrom.

Mentaliseringsbaserad psykoterapi

Fonagy (2007) har forskat inom ett, med begreppet Theory of Mind, besläktat område och framhåller begreppet mentalisering i sin teori kring självets utveckling. Med mentalisering menas en aktivitet som består i att uppfatta och tolka mänskligt beteende i termer av intentionella mentala tillstånd som behov, önskningar, känslor, föreställningar, mål, avsikt och skäl. Fonagy är psykoanalytiker och har tillsammans med sin forskargrupp influerats av anknytningsteorier när de formulerat sin mentaliseringsteori. Enligt Fonagy (2007) utvecklas den mentaliserande förmågan i interaktion med vårdaren under främst de första levnadsåren i en väl anknuten relation via en process av adekvat spegling genom ögonkontakt. Otrygga anknytningsrelationer kännetecknas ofta av brister i föräldrarnas mentaliserande förståelse av barnet.

Kognitiv beteendeterapi

Gaus (2007) beskriver en metod för beteendeterapi för vuxna med Aspergers syndrom. Hon bygger sina utsagor på erfarenheter utifrån sin mångåriga kliniska verksamhet med personer inom autismspektrat. Gaus (2007) betonar och beskriver det centrala problemet som att personer med Aspergers syndrom har ett annorlunda sätt att bearbeta social information avseende såväl det som kommer från den egna personen som det som kommer från andra personer och också icke social information. Hon menar att psykoterapi med personer med Aspergers syndrom innebär ett arbete i syfte att utveckla funktioner som sedan tidigare inte har funnits hos patienten. Hon lägger stor vikt vid att hjälpa patienterna med att få redskap för att hantera de negativa sociala konsekvenser som funktionsnedsättningen kan leda till. Metodens effektivitet i detta sammanhang är inte vetenskapligt utvärderad.

Motiv för studien

Det finns forskningsresultat som stödjer att ett annorlunda perceptuellt fungerande är vanligt hos personer med diagnosen Aspergers syndrom. Det finns även författare som föreslår (Bogdashina 2003; Attwood 2007) att det annorlunda perceptuella fungerandet har en mer primär betydelse när det gäller en persons svårigheter och att det sekundärt leder till andra symptom som är närvarande hos personer med diagnosen. En del av de studier som gjorts inom området har bestått av intervjuer med små eller stora grupper. Frågorna har ofta besvarats skriftligt via frågeformulär. Perceptionens betydelse har ingått som ett delområde. En annan tillämplig form för kunskapsinhämtning är observationsstudier genomförda på barn med autism. För övrigt härrör kunskapen kring fenomenen från personer som själva har funktionsnedsättning och som i sitt författarskap beskriver subjektiva upplevelser utifrån ett annorlunda perceptuellt fungerande. Det har ej gått att finna någon studie där personer med Aspergers syndrom har intervjuats utifrån hur de upplever ett speciellt perceptuellt fungerande i sina vardagsliv. Inte heller har det påträffats några studier som gjorts i syfte att klarlägga perceptionsfungerandets eventuella sekundärpåverkan på andra för aspergerdiagnosen centrala kriterier.

Att förstå sig själv, att förstå andra och att bli förstådd är centrala behov hos människor. Mycket lite är utforskat kring hur dessa funktioner påverkas när det berör personer som har en avvikande, neurologiskt betingad, uppfattning av den fysiska värld vi alla delar. Det är därför motiverat och betydelsefullt att genomföra en intervjustudie i syfte att få förståelse om hur personer med Aspergers syndrom upplever sitt annorlunda perceptuella fungerande, vad det

har för betydelse för deras fungerande i vardagslivet samt hur det påverkar deras möjligheter till en adekvat identitetsutveckling. Vidare har behandlande personal, verksamma inom organisationer som arbetar med den här patientgruppen, nytta av en ökad förståelse av detta inför val av behandling och vad gäller förhållningssätt gentemot dessa personer.

Syfte

Syftet är att studera det annorlunda perceptuella fungerandets subjektiva betydelse för vuxna personer med diagnosen Aspergers syndrom.

Frågeställningar

Hur beskriver intervjupersonerna sina upplevelser av sitt annorlunda perceptuella fungerande inom olika sinnen? Hur beskriver intervjupersonerna sina upplevelser av hur deras vardagssituation påverkas av ett annorlunda perceptuellt fungerande?

METOD

Datainsamlingsmetod

För att öka förståelsen av personernas upplevelser och hur det kan påverka individernas liv i vardagen, valdes en kvalitativ metod. Intervjun erbjuder möjligheter till ett ömsesidigt informationsutbyte där flera olika sinnen är aktiva under samtalet. Att det under det personliga möte, som intervjun innebär, finns utrymme för annan information än den rent verbala ökar möjligheten till förståelse av intervjupersonens upplevelse. I strävan efter att förstå hur personer med Aspergers syndrom upplever det annorlunda perceptuella fungerandet bedömdes intervjun, med en delvis öppen struktur, vara den mest lämpliga informationsinsamlingsmetoden.

Intervjuguide

Som ett led i processen att få fram form och innehåll i utformandet av intervjun, genomfördes två pilotintervjuer. Inför dessa intervjuer formulerades frågor utifrån erfarenhet och tidigare forskning, vidare skedde ett arbete att avgränsa, utifrån syftet, intressanta områden. Med stöd av den preliminära intervjuguiden genomfördes pilotintervjuerna, som var öppna hållna men hade fokus på självupplevda erfarenheter av annorlunda sätt att fungera perceptuellt. Pilotintervjuerna spelades in, men transkriberades inte. De personer som tillfrågades om att låta sig intervjuas i detta syfte hade, liksom studiens intervjupersoner, diagnosen Aspergers syndrom. Författaren kände dem sedan tidigare och hade gjort bedömningen att de hade erfarenhet av speciella perceptuella upplevelser och att de hade god förmåga att beskriva sina upplevelser verbalt. Pilotintervjuerna erbjöd även en träningserfarenhet för intervjuaren, vilket var viktigt för möjligheterna att utveckla färdigheter kring intervjuteknik anpassad för ändamålet.

Utifrån tidigare forskning och erfarenheter från pilotintervjuer sammanställdes en intervjuguide med öppna frågor kring upplevelser och tankar avseende intervjupersonernas fungerande inom de olika sinnen. Intervjuguiden redovisas i bilaga 1. Syftet med intervjuguidens utformning var dels att ge stöd för att hålla intervjun inom ramarna för det aktuella området, dels att ge utrymme och inspirera intervjupersonerna till att formulera tankar, beskriva känslor och upplevelser kring sitt eget perceptuella fungerande.

Utifrån erfarenheter från egen professionell kontakt med personer med Aspergers syndrom, tidigare forskning och provintervjuer valdes frågeområden för intervjuguiden enligt nedan: Förekomst av annorlunda upplevelser inom sju olika sinnen (modaliteter):

1. Syn
2. Hörsel
3. Lukt
4. Taktilt - känsel mot huden
5. Smak
6. Proprioception inklusive mättnad och hunger, som är exempel på visceral impulser
7. Vestibulära systemet - balans

De olika sinnena gicks igenom utifrån frågor som syftade till att främja en fördjupad beskrivning av känsloupplevelser knutna till intervjupersonernas speciella sätt att fungera perceptuellt. Områden som aktualiserades var följande:

- Jämförelser mellan hur personerna tror att perceptionen fungerar för de flesta andra och på vilket sätt det skiljer sig från hur det fungerar och upplevs av dem själva.
- Upplevelser av att perceptuellt fungera annorlunda på olika sätt. Tankar kring hur perceptionsfungerandet påverkade relationer.
- Hur upplevelserna av det speciella sättet att fungera perceptuellt skiljer sig utifrån olika situationer och den egna personens psykiska och fysiska status.
- Eventuella upplevda förändringar av det speciella fungerandet över tid och vad som orsakat det.
- Tankar kring vilka konsekvenser det speciella perceptuella fungerandet medfört såväl på den egna personen som på annat.
- Fördelar med det annorlunda perceptuella fungerandet.
- Intervjupersonernas egna förslag på hur negativa effekter kan mildras.

Urval

I syfte att få svar på hur personer med Aspergers syndrom upplever sitt perceptuella fungerande har personer som varit aktuella på författarens arbetsplats, dock utan att tidigare haft kontakt med författaren, intervjuats.

Kriterierna för inklusion av intervjupersonerna var:

1. Diagnos Aspergers syndrom (registerdata)
2. Normal allmänbegåvning (registerdata)
3. God förmåga till samtal och god motivation (klinisk grundad uppskattning)

Eftersom det i litteraturen finns belägg för att personer med Aspergers syndrom har brister i sin samspelsförmåga och svårigheter att i ord uttrycka upplevelser av sitt inre liv, tillkom kriterium 3. Skälet var att öka möjligheten till att få relevant information utifrån studiens syfte. I ett fall var det en specialpedagog i samarbete med en psykolog som gjorde den kliniska bedömningen avseende kriterium 3, i de andra fallen var det psykologer som gjorde bedömningen.

Det fanns en strävan efter en så stor variationsbredd som möjligt hos intervjupersonerna vad gällde bakgrundsdata som ålder, kön och socioekonomisk situation samt hur lång tid som gått sedan personerna fått diagnos. Även detta styrde i någon mån urvalet av intervjupersoner.

Psykologer och medlemmar i det team som arbetar mot personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har förmedlat kontakt med personer som uppfyller kriterierna för att delta i studien och som visat intresse av att få mer information om studien. En fördel med

detta förfaringssätt var av rent praktisk natur, eftersom de aktuella yrkespersonerna själva i sin arbetssituation kommer i kontakt med brukare som har svårigheter relaterade till studieområdet. En annan fördel var att kollegor och arbetskamrater var väl insatta i de tankegångar kring problemområdet, som ligger till grund för studien, och var intresserade av att bidra till kunskapsutveckling. För att minimera riskerna med att personer skulle känna press på sig, så att de utifrån detta ställde upp i studien ofrivilligt, fick kollegor ta en första kontakt med de tilltänkta intervjupersonerna. När de kontaktades fick de en kortfattad information kring vad studien handlade om och därefter skulle de ha möjlighet att ta ställning till huruvida de ville bli uppringda av författaren. Per telefon skulle de kunna få en närmare beskrivning och ifall de fortfarande var intresserade, kunde författaren och personen komma överens om tid för ett församtal.

Vid habiliteringen i ett mellansvenskt landsting var cirka 100 personer med diagnosen Aspergers syndrom aktuella vid undersökningstillfället. Uppskattningsvis fanns 20-30 personer som uppfyllde kriterierna. Nio av dessa personer informerades om studiens syfte och tillfrågades om de var villiga att träffa författaren för ett församtal. En person tackade nej till att träffa författaren per e-mail på grund av tidsbrist och i ett fall misslyckades försöken till kontakt.

Datainsamling

Datainsamlingen skedde i två steg:

1. Församtal, med syftet att klargöra huruvida den tilltänkta intervjupersonen hade egna upplevelser kring ett annorlunda perceptuellt fungerande
2. Intervju

Alla sju personer som kom till församtalet hade egna upplevelser av att, jämfört med andra, fungera annorlunda perceptuellt inom minst ett sinne. De uttryckte alla på olika sätt, att de ansåg ämnet intressant och att det var angeläget att öka intresse och kunskap kring det annorlunda perceptuella fungerandet. Alla sju var villiga att medverka.

Under församtalet inhämtades ett muntligt informerat samtycke till medverkan i studien av samtliga sju personer.

Tanken med att träffa intervjupersonerna en gång innan själva intervjun hade flera syften. Ett ämne som behövde belysas under församtalet var dilemmat att personerna skulle identifiera sitt eget fungerande som speciellt, dvs. annorlunda än det är för de flesta andra. Då det annorlunda fungerandet är medfött innebär det att personerna inte själva har erfarenhet av hur de flesta andra människor upplever sin perception. Uppgiften att ringa in och dra gränser för vad som var annorlunda i en viss persons upplevelse inom ett visst sinne blev central och väckte många frågor hos såväl intervjupersonerna som intervjuaren. På så sätt utgjorde församtalet en del i datainsamlingsprocessen i det att det klargjordes huruvida intervjupersonerna upplevde att de fungerade annorlunda perceptuellt jämfört med de flesta andra. Under församtalen fanns även möjlighet att få en översiktlig bild av inom vilka sinnen respektive person hade annorlunda perceptuella fungeranden. Detta innebar ett stöd under själva genomförandet av intervjun.

Under församtalet gavs också tillfälle till att i en personlig kontakt ge noggrann information kring studiens syfte och hur den skulle genomföras samt ge personerna utrymme att ställa frågor så de skulle kunna ha möjlighet att göra sig en korrekt bild av vad det hela innebar. Avsikten var också att intervjupersonerna genom detta förfaringsätt skulle ha möjlighet att i lugn och ro reflektera kring sitt eget fungerande inom det studerade området en period innan intervjun genomfördes. Likaså innebar församtalet en möjlighet att förtydliga intervjuarens roll, dvs. att det var intervjuarens ansvar att se till att syftet med intervjun inte övergavs. På så sätt kunde intervjupersonerna förberedas på att de skulle kunna bli avbrutna ifall de kom ifrån ämnet. Tanken att på detta sätt verka för att öka möjligheten till trygghet och avspändhet i intervjusituationen motiverades utifrån intervjuområdets art, samt de svårigheter kring samspel och behov av att ha vetskap om vad som kommer att hända i framtiden, som förknippas med den funktionsnedsättning intervjupersonerna har.

All kontakt mellan författaren och de intervjuade skedde på författarens arbetsrum på dennes arbetsplats. Detta medförde uppenbara praktiska och tidsbesparande vinster och innebar att intervjuerna skedde i en mer neutral miljö jämfört med hur det skulle varit att t.ex. förlägga intervjuerna till personernas hem. En annan fördel var att intervjupersonerna var bekanta med själva mötesplatsen och inte hade problem att hitta. En nackdel var att intervjupersonerna kunde ha laddade relationer förknippade med plats och klinisk verksamhet.

Intervjuerna genomfördes och spelades in under mars och april 2008. Tidsåtgången för var och en var cirka 50 minuter.

Analys

De inspelade intervjuerna avlyssnades först ett flertal gånger. Syftet var att komplettera helhetsintrycket, höra nyanser och lägga märke till vissa utsagor som det inte var möjligt att uppmärksamma i intervjusituationen. Den informationen, tillsammans med de intryck som erhöles under de personliga möten som församtalet och intervjun erbjöd, hade en viss betydelse i processen att förstå det latenta innehållet av den information som erhöles vid intervjuerna. Redovisning av detta sker under rubriken *De intervjuade* i resultatdelen. Inspelningarna transkriberades. De transkriberade intervjuerna lästes igenom ett flertal gånger, dels i ett försök att identifiera en särart i respektive persons sätt att beskriva sitt upplevda perceptuella fungerande, dels för att leta övergripande likheter i upplevelserna. Som metod för analysprocessen i studien valdes kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2003). Metoden är starkt textförankrad eftersom man systematiskt utgår från det intervjupersonerna sagt. Det finns enligt denna metod möjlighet att analysera det manifesta innehållet av materialet, men även att få en strukturerad bild av latent innehåll i det intervjupersonerna säger. Analysen utfördes på följande sätt:

- Noggrann genomgång av varje intervju i syfte att identifiera ”meningsbärande enheter”, vilket definieras som en konstellation av ord eller meningar som relaterar till samma sak.
- Meningsbärande enheter förkortas, men på ett sådant sätt att den centrala meningen bevaras.
- De förkortade fraserna jämförs med varandra och sammanförs utifrån innehåll.
- Grupper av fraser som bedöms handla om samma saker ges ett beskrivande namn som kallas kod.

- Koderna jämförs med varandra och sammanförs utifrån innehåll i underkategorier, samt som nästa steg, i kategorier. Dessa utgör i princip det manifesta innehållet av studiens resultat och redovisas i resultatdelen. Redovisningen sker som en sammanfattning av det intervjupersonerna berättat och illustreras med citat.
- I syfte att få fram den underliggande meningen i materialet görs en tolkning av det latent innehåll. På så sätt belyses två teman.

För att få en bild av hur de studerade företeelserna fördelade sig över de olika intervjupersonerna gjordes en uppställning utifrån förekomst av annorlunda perceptuella upplevelser och tillämpade perceptuella strategier. Eftersom detta mer är att betrakta som ett förfaringssätt som hör hemma i studier där syftet är att få fram kvantitativt material, vilket inte är fallet här, redovisas inte detta i resultatdelen, men återfinns som bilaga 2 och 3.

Etiska ställningstaganden

Alla intervjuer genomfördes med informerat samtycke. I presentationen av resultaten, som till stor del valts att göras med hjälp av citat från intervjuerna, har det undvikits att ta med sådant som skulle kunna göra det lätt att identifiera vilken av personerna som sagt vad. Citaten har redigerats dels utifrån etiska överväganden men även för att öka läsbarheten.

Överenskommelsen mellan intervjuaren (som är den samma som författaren) och de intervjuade har varit att den intervjuade skulle kontaktas utifall det vore extra angeläget att ta med ett citat som skulle kunna öka risken för en identifikation.

Intervjuaren, tillsammans med medarbetare, har lagt sig vinn om att inte någon ska känna sig pressad att delta, eftersom intervjupersonerna är i en beroendeställning i och med att studien genomfördes i en organisation de sökt och fått insatser hos. Intervjupersonerna informerades om att de kunde avbryta sin medverkan under studiens gång.

Trovärdighet och tillförlitlighet

Studiens syfte var att studera upplevelser hos personer med Aspergers syndrom avseende det annorlunda perceptuella fungerandet. Likaså att belysa hur upplevelser av det annorlunda perceptuella fungerandet påverkade vardagslivet hos samma personer. Metodens öppna frågeställningar, att intervjuaren hade erfarenhet av att samtala med personer med diagnosen Aspergers syndrom och hade kunskap i ämnet bör ses som en bidragande orsak till att intervjupersonerna kunnat berätta om sina subjektiva upplevelser på ett autentiskt sätt. Det faktum att intervjuerna resulterade i ett rikt material kan ses som belägg för att frågorna fungerade. En intervjuare är en viktig del i sammanhanget och har en påverkan på innehåll och resultat vilket man behöver vara medveten om både i intervjusituationen och vid analys av materialet. Det fanns även en risk för att intervjuaren skulle agera på ett allför ledande sätt och påverka de intervjuade så att deras utsagor låg i linje med intervjuarens egen förförståelse. Speciellt eftersom det var nödvändigt att intervjuaren, utifrån ämnets art intog ett visst bekräftande förhållningssätt. Detta dilemma hanterades genom att bedömningar gjordes kring huruvida beskrivningarna skildrade autentiska upplevelser eller inte. Graden av nödvändig och tillämpad bekräftelse från intervjuarens sida varierade utifrån intervjupersonernas olikheter och i vilken mån de hade reflekterat kring företeelsen tidigare.

Omständigheten att intervjuerna spelades in erbjöd också större möjlighet till öppen och neutral bearbetning. Handledaren gjorde en egen oberoende analys av materialet under databearbetningsperioden. Intervjuaren och handledaren hade en dialog kring principer och resultat för databearbetningen i syfte att säkra trovärdigheten. Det faktum att berättelserna inrymde så pass stora delar likheter pekar mot en mindre risk för att informationen som erhållits inte var tillförlitlig. Målet var inte att uppnå statistisk representativitet utan att få förståelse av variationer i det fenomen som studeras. (Svensson och Starrin, 1996).

Personerna är valda utifrån syftet att på ett mångsidigt och autentiskt sätt förmedla upplevelser utifrån sin inre värld. Denna förmåga beskrivs av Attwood (2007) som mindre utvecklad hos personer med diagnosen Aspergers syndrom. Utifrån detta kan man anta att gruppen inte är representativ för diagnosgruppen. Dock fanns inte anledning att anta att intervjugruppen skulle skilja sig från populationen, dvs. personer med diagnosen Aspergers syndrom inom andra variabler, inklusive perceptuellt fungerande. Studiens krav kan kompromettera urvalet enligt ovan men å andra sidan krävde metoden det.

Eftersom ett deltagande för personerna krävde både tid, i vissa fall pengar genom resekostnader (ingen ersättning utgick) och den ansträngning som krävdes för att besvara personliga frågor, var det inte möjligt att komma ifrån att personerna som deltog hade ett intresse för ämnet. Alla intervjupersoner hade kontakt med habiliteringen vilket i sig tydde på att det fanns betydande svårigheter i deras vardagsliv som en följd av det neuropsykiatriska funktionshindret. Åtgärder har vidtagits för att få en så jämn spridning som möjligt utifrån kön, ålder och den tid som gått sedan man fått en diagnos. Detta för att utifrån resultaten bättre kunna utläsa sådant som kan förstås som meningsfullt för personer med Aspergers syndrom.

RESULTAT

De intervjuade

Av de sju intervjupersonerna var fyra kvinnor och tre män. Den yngste var 21 år och den äldste var 50 år. Medelåldern var 34 år. Den tid som gått sedan man fått diagnos Aspergers syndrom varierade mellan några månader till sju år, medelperioden var knappt fyra år. Två av personerna hade fasta relationer, en hade barn, två av personerna levde kvar i föräldrahemmet, en bodde med sin familj och fyra hade eget boende. Ingen av intervjupersonerna arbetade på öppna arbetsmarknaden, två studerade, en hade daglig verksamhet och fyra saknade sysselsättning. Tre personer uppgav spontant att de hade släktingar med någon form av annorlunda perceptuellt fungerande. Intervjupersonerna numrerades från 1 till 7. Efter citaten som redovisas står angivet numret på respektive intervjuperson.

Intervjupersonerna beskrev med hjälp av många exempel upplevelser av annorlunda perceptuella fungeranden. Man redovisade såväl tankar och minnen som insikter som föddes i rummet. Somliga hade tidigare reflekterat mycket över ämnet, medan andra befann sig i början av processen av att identifiera sitt eget perceptuella fungerande som annorlunda jämfört med andra. I de senare fallen blev intervjuarens roll mer bekräftande. De av intervjupersonerna som sedan länge haft vetskap om sitt speciella fungerande hade haft större möjlighet att reflektera kring ämnet och hade en klar uppfattning om att deras annorlunda perception haft en stor betydelse för vardagsliv och livskvalitet. För andra var den insikten tämligen ny. Tidpunkt för diagnos gjorde skillnad eftersom det innebar en process att ta till sig att man har ett neuropsykiatriskt funktionshinder och att identifiera sitt eget sätt att fungera inom vissa områden, som annorlunda jämfört med de flesta andra. Därför var den tid som förflutit sedan man fick diagnos av betydelse, likaså i vilken period av livet man diagnostiserades.

I överenskommelsen mellan intervjuare och de personer som lät sig intervjuas fanns att intervjupersonerna upplevde ett eget annorlunda perceptuella fungerandet och att man var villig att samtala kring det. Intervjupersonerna var intresserade av ämnet och ville gärna bidra till kunskapsutveckling inom området. Den goda motivationen visade sig bland annat i det att de tog sig tid, prioriterade, höll överenskommelser och passade tider till intervjuerna. De uppträdde välvilligt och generöst och gav intryck av att vara intresserade. Några använde ögonkontakt, medvetet och direkt medan andra tittade mer indirekt på intervjuaren. Intervjupersonerna förmedlade i kontakten känslolägen och attityder som för författaren erbjöd kompletterande information under processen att ta fram det latenta innehållet i materialet. Speciellt när barndomsminnen beskrevs var det i vissa fall med en känslomässig direkthet som gav mer information än vad orden förmedlade. Man bekräftade att samtal med en person i ett stängt rum erbjöd goda förutsättningar för att kunna vara bekväm i intervjusituationen och fokusera på uppgiften. Intrycket blev att vissa av intervjupersonerna skulle ha mer att berätta i ämnet längre fram i tiden och ifall kontakten till intervjuaren varit mer etablerad.

Tabell 1: Rapporterad förekomst av annorlunda perceptuellt fungerande hos intervjupersonerna fördelade över sinnen

<i>Sinne \ Person</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>
Syn	X	X	X	X		X	X
Hörsel	X	X	X	X	X	X	X
Taktilt	X	X	X	X		X	X
Lukt	X		X	X		X	
Smak	X	X				X	
Proprioception	X	X	X		X		
Vestibulärt	X						

Intervjuerna gav en bild av att perceptuell överkänslighet var det problem som upplevdes som mest centralt men det beskrevs också ett antal andra former av annorlunda perceptuellt fungerande. De flesta av dessa bedömdes vara sekundäreffekter utifrån överkänsligheten. Det visade sig att alla de olika perceptuella upplevelser som Bogdashina (2003) beskrivit fanns representerade bland intervjupersonernas skildringar.

- **Överkänslighet**

Tecken på överkänslig perception rapporterades av alla intervjupersoner. Skildringar om överkänslighet förekom inom visuella sinnet, auditiva sinnet, taktila sinnet, lukt samt smak.

Jag är väldigt känslig för material och sådant när det gäller kläder, speciellt när det gäller fötterna.. jag är väldigt noga med att strumpor måste vara bekväma och de får inte ha sömmar som sitter fel på något sätt. (6.)

Överkänslig hörsel kunde resultera i upplevelser av obehag och smärta.

Det var någon på fritids som sköt med en knallpulverpistol och jag började gråta, för ljudet skar i hela kroppen på mig. (4)

- **Underkänslighet**

Samtliga intervjupersoner utom en skildrade upplevelser av att ha en nedsatt förmåga att uppleva sensoriska stimuli. I flera fall handlade det om inifrån kommande stimuli såsom hunger, mättnad och temperatur.

Mm, jag tycker inte jag någonsin blir hungrig, man måste ofta påminna mig om att äta för att särskilt när jag var liten var det så att jag åt när jag blev jätte, jättetrött först. Jag känner inte det här i magen så ofta. (1.)

- Det rapporterades även upplevelser som gett personen anledning att tro att hon hade en högre smärtröskel jämfört med andra.

... kanske till om med lite högre än folk i allmänhet... jag har varit rätt så självdestruktiv i perioder. Jag har suttit och karvat med saxar och knivar i armar och ben för att det skrämmer inte mig om man säger så.(4.)

- Benägenhet att bli störd av speciella stimuli
Upplevelser av anmärkningsvärt starka negativa reaktioner på viss sorts musik beskrevs under intervjuerna. Någon hade mycket svårt med gälla röster och speciella sätt att sjunga.

Vissa ackordföljder och i synnerhet sångröster som jag uppfattar som dåligt eller det gör ett dåligt intryck på mig... Exempel som jag inte tycker om är sångerskor som sjunger med för mycket vibrato... det ger inte någon positiv upplevelse. (6.)

- Fascination inför vissa stimuli
Speciellt behagliga upplevelser inför vissa visuella stimuli skildrades av några av intervjupersonerna.

... en av de saker jag tycker om är det här med färger. Sådant som flaggor, band, och liknande. (6.)

- Skiftande perception
I intervjumaterialet fanns beskrivningar hur perceptionskänsligheten varierade över tid beroende på personernas aktuella psykiska och fysiska status samt hur de yttre omständigheterna i situationerna förhåll sig till varandra. Det beskrevs även hur perceptionskänsligheten alternativt perceptionsunderkänsligheten förändrades under olika perioder i livet, sannolikt under påverkan av individens mognad i biologisk och/eller psykologisk mening.

- Fragmenterad perception
En utpräglad fokusering på detaljer på bekostnad av förståelsen av helheten beskrevs på olika sätt under intervjuerna. Nedanstående citat skildrar hur en av intervjupersonerna upplevde hur missförstånd kunde uppkomma i en inlärningsituation ifall den ena parten hade en benägenhet att visuellt fokusera på detaljer.

... jag noterar, att jag mer tittar på detaljer// Ja, att jag kanske hakar upp mig på någon enstaka detalj.//Det var när jag inte förstod mormor när hon skulle förklara vad en ruta var i en linneväv. Man skulle sy över två trådar som det står i beskrivningen. Då tittade jag på de här små fibrerna som står ut på varje tråd istället för att titta på en ruta. En ruta var där fyra trådar korsades så där... Jag tittade på de där små, de där små som spretar ut från varje tråd, det var det jag mer tittade på, om det var, emellan dem man skulle sy? (2.)

Det fanns i intervjumaterialet även skildringar av positiva aspekter av att vara mycket uppmärksam på detaljer.

Det, jag tycker väldigt mycket om är att gå ut i naturen för jag lägger ju alltid märke till saker hela tiden, det är just det här med fåglar och jag lägger märke till om det är benbitar på marken eller sådant. (6.)

- Förvrängd perception

Vid rapporter om erfarenheter av förvrängd perception var det ofta tydligt att intervjupersonernas upplevelser varit starkt påverkade av stress och oro.

Om jag lyssnar tystnad liksom, kan jag tycka att jag hör. Det låter ju som man är schizofren fast jag tror ju inte på det. Men jag kan höra bakgrundsurr, det kan jag få till att det låter som körsång. Fast det är jag ju medveten om att det är ljud som jag tolkar till. (3.)

- Sinnesintrycksagnosi

En person beskrev upplevelser av att höra ljud och på samma gång inte kunna identifiera vad det var eller varifrån det kom. Detta fick till följd att vardagen kantades av ovanligt många energikrävande ”brandkårsuttryckningar”.

... jag är extrem, ja, jag har svårt... min dotter som skall fylla femton, när hon är ute på gården då måste jag springa flera gånger och ropa på henne och kolla vad hon gör. Hör jag ett ljud, det kan vara till exempel en liten duns, katten kanske hoppar ned från stolen. Då tror jag genast... då kan jag gå ut hysteriskt och tro att det har hänt något där ute, att någonting har ramlat på henne eller... (3.)

- Perception med latens

Nedanstående citat beskriver hur personen inte upplever smärta förrän en tid efter att skadan har skett.

Det kan vara när man gör någonting man gör illa sig på... Att jag inte har känt efter då. Eller om jag har gjort någonting som jag har varit helt inne i och sedan har jag bränt mig och då har jag inte känt det med detsamma. För jag var ju så upptagen med att tänka på något annat. Ja, sedan har jag ju märkt det, efter ett tag. (2.)

- Sensorisk överbelastning

Intervjupersonernas redogörelser av sina upplevelser gav en bild av hur personerna i sin vardag ständigt löpte risk för att drabbas av *sensorisk överbelastning*. Grad av framgång i strävandena i att hantera och hitta en balans i nivå av sinnesintryck som togs in i medvetandet var direkt avgörande för det psykiska och i viss mån fysiska måendet. Olika individer hanterade dilemmat på olika sätt.

Intervjuerna

Resultaten rapporteras först utifrån materialets manifesta innehåll uppdelat i åtta kategorier och 24 underkategorier. Dels redovisas personernas utsagor i citatform och dels finns en sammanfattning av det personerna berättat. Intervjupersonerna är numrerade från 1 till 7. För att läsaren ska kunna förstå vilka citat som uttalats av en och samma person, står numret på respektive intervjuperson angivet efter varje citat. För att öka läsbarheten har citaten redigerats. Därefter följer en redogörelse av två teman som framträder som materialets latenta innehåll.

Tabell 2: Schematisk sammanställning över underkategorier, kategorier och teman

Underkategorier	Kategorier	Teman
Gemensamt med andra	Syn på samvaro	Överväldigad eller invaderad?
Skillnader jämfört med andra		
Vanligt perceptuellt fungerande	Perceptuellt fungerande	
Annorlunda perceptuellt fungerande		
Känslor	Speciella upplevelser utifrån det annorlunda perceptuella fungerandet	Den nödvändiga balansakten
Kroppsliga reaktioner		
Upplevda svårigheter		
Känslighet	Positiva upplevelser utifrån det annorlunda perceptuella fungerandet	
Speciella färdigheter		
Vana att analysera		
Tålamod		
Belastning förvärrar annorlunda perception	Upplevd stress	
Annorlunda perception ökar risk för överbelastning		
Kompenserande	Strategier	
Begränsande och undvikande		
a. Självkontroll b. Kontrollerande handlingar		
Defensiva omedvetna strategier		
Förstår ej andra	Egen och andras inre värld	
Ej förstådd av andra		
Är jag annorlunda eller lik andra?		
Kunskap ger möjlighet att förstå och bli förstådd		
Kunskap till omgivningen	Ökad kunskap och förståelse	
Intryckssanera miljön		
Utveckla förståelse för egna fungerandet		

Kategorier

I denna del kommer kategorier och underkategorier att redovisas i enlighet med den struktur som visas i tabell 2.

Syn på samvaro

Gemensamt med andra

Med tanke på att studiens syfte var att belysa hur personerna upplevde sin vardag innebar det att det mest centrala området var personernas relationer till andra, vilket fick ett självklart utrymme i svaren. Intervjupersonerna beskrev att samvaro med andra var eftersträvansvärt och uppskattat. En person beskrev spontana, lekfulla vardagsituationer i samvaro med de nära och kära som mycket värdefulla. Längtan efter gemenskap och närhet fanns med i skildringarna. Vänskapsrelationer, familjeband, professionella relationer och kärleksrelationer fanns närvarande i livet på olika nivåer. En av de intervjuade beskrev hur kroppskontakt kunde vara förenad med komplikationer, men det förändrade inte det faktum att personen hade stora behov av mänsklig närhet och även hade tillgång till det i vardagslivet i relation till andra.

En omtanke om andra genomsyrade intervjupersonernas berättelser om relationer till medmänniskor. Man engagerade sig i frågan hur andra såg på en själv, och man ville gärna förmedla uppskattning till de som stod en nära. Stora ansträngningar gjordes för att försöka hålla andra personer på gott humör. Det fanns en vilja till, och en längtan efter, att vara aktiv i livet bland människor. En person hade under perioder, under en lång rad av år, mer eller mindre ideellt arbetat med barn och ungdomar och haft mycket utbyte av det. Grundbehoven av mänsklig kontakt var på intet sätt unika utifrån intervjupersonernas skildringar. En central beståndsdel i berättelser var en sorg över att den sociala samvaron försvårades eller behövde begränsas i tid som en följd av det annorlunda perceptuella fungerandet. Att tvingas avstå från att följa med sina nära på arrangemang med alltför hög ljudnivå som skulle leda till stort obehag för en person med hörselöverkänslighet, beskrevs av en av intervjupersonerna som en förlust. I en annan beskrivning framkom att personen i perioder, i stort sett hade isolerat sig från kontakter med andra, vilket i sig upplevdes ha bidragit till sämre psykiskt mående. Att de intervjuade personerna beskrev sina behov och längtan efter mänsklig kontakt och goda relationer på ett sätt som inte skiljde sig från hur personer som inte har diagnosen Aspergers syndrom, skulle kunna tänkas beskriva motsvarande område, var viktigt att göra tydligt utifrån studiens syfte.

Och som jag berättade för dig förut när jag, när barnen var små och bägge hoppade upp i sängen på morgonen och jag ville så gärna ha det så, det är ju jättemysigt.....man har det kramigt och pratar så där... (3.)

Skillnader jämfört med andra

Det framkom under intervjuerna att behov av fysisk kontakt inte upplevdes på samma sätt som hos de flesta andra. Att det kan finnas ett annorlunda perceptuellt fungerande som komplicerar upplevelser kring kroppskontakt med andra skildrades av intervjupersonerna. De olika intervjupersonerna beskrev varierande erfarenheter av kroppskontakt med andra. En av personerna menade att hon inte hade behov av fysisk kontakt men kunde fördrå det förutsatt att det inte blev för mycket.

I: Det här att du kände obehag för den här fysiska kontakten efter ett tag.?

*Ip: Mm, om det blev för mycket åt gången. För själva närheten till honom den tyckte jag om.
(6.)*

En annan beskrev att gränsen för bekväm kroppskontakt gick vid att hålla handen, vilket däremot utgjorde en form av fysisk närhet till en annan som uppskattades mycket. Samma person menade att kroppskontakt inte fungerade ifall någon annan ville trösta eller lugna.

*... jag gillar inte när folk rör vid mig, jag tycker inte om det, jag tycker inte det är ett bra sätt att visa att någon tycker om mig..//jag tycker inte alls om att kramas. Inte ens med dem som jag, vare sig det är någon jag är kär i eller någon jag tycker om och känner mig trygg med.
(1.)*

En av de intervjuade upplevde lös beröring och pågående kontaktryck från någon annan som väldigt stressande, nästan ångestskapande, medan handfast rejäl beröring uppfattades som oproblematiske. Samma person beskrev obehag vid kontakt med klädesplagg mot kroppen vilket ju också innebar lös beröring. I andra fall skildrades kroppskontakt som ett problem i termer av att känna sig instängd eller kontrollerad medan annan taktil perception upplevdes som oproblematiske.

Praktiskt kunde kontakterna vara arrangerade på speciella sätt och man beskrev behov av att ha möjlighet att dra sig tillbaks från sociala situationer till ensamhet i ett eget rum. Att bo själv i egen lägenhet kunde ge goda möjligheter till detta.

Perceptuellt fungerande

Vanligt perceptuellt fungerande

På många sätt fungerade personernas perception precis på samma sätt som den fungerar för andra, menade man. Skildringar av upplevelser av vanligt perceptuellt fungerande fick dock inte mycket plats under intervjuerna eftersom studiens syfte var att studera det annorlunda fungerandet. Ibland hade intervjupersonerna svårt att bedöma var gränserna gick, för det som skulle betraktas som vanligt. Någon beskrev hur han upplevde att den auditiva överkänsligheten mognade bort i samband med att han blev vuxen. Intervjumaterialet innehöll även skildringar av hur viss perception upplevdes ha varit normal under barndomen, men annorlunda nu.

Annorlunda perceptuellt fungerande

Personerna som intervjuades rapporterade upplevelser av att fungera annorlunda perceptuellt jämfört med andra. Annorlunda perception förekom inom alla sinnen men mest vanligt var det inom hörselsinnet. De intervjuade personerna beskrev blandade upplevelser av annorlunda perceptuellt fungerande inom alla sinnen. Det som beskrevs som det mest centrala problemet var perceptuell överkänslighet, men också upplevelser av andra former av perceptuellt fungerande skildrades. Var och en av intervjupersonerna beskrev en unik bild av sitt speciella

fungerande, vilket erbjöd en bild av hur ett stort antal kombinationer av sätt att ta in information utifrån de olika sinnen tycktes vara möjliga. Att överkänslighet upplevdes inom vissa sinnen uteslöt inte att man upplevde underkänslighet inom andra. Avvikelser kunde också bestå i att en stimulibunden upplevelse varade längre än vad som var vanligt bland andra personer. Detta skildrades av en intervjuperson avseende perception av smärta. Annorlunda perception av smärta kunde upplevas på så sätt att det tog en stund innan personen uppmärksammade och tolkade inkommande smärtsignaler och kanske ännu längre innan informationen ledde till adekvat handling. En av intervjupersonerna beskrev hur brännskador på händerna uppmärksammades men att hon inte känt någon smärta när det hände. Samma person beskrev hur hon ofrivilligt, men medvetet, utsatte sig för pågående smärta som resulterade i bestående skada, då hon lyssnade på radio på hög volym. Intervjuerna tillhandahöll skildringar av hur personer kunde uppfatta eller tolka sinnesinformationen fel. Likaså skildrades situationer där personer uppfattade sådant som inte fanns. Under intervjuerna framkom att information uppfångades i smådelar, ibland på bekostnad av perception av helhet och sammanhang. Vissa sorters perceptionsupplevelser kunde uppfattas som onormalt irriterande medan andra sorters stimuli tilldrog sig ett intresse som i sin intensitet skulle kunna beskrivas som passionerat. En person beskrev en mycket stor irritation inför speciella röster och sång med vibrato, på samma gång som somliga visuella intryck såsom form och färg skildrades som väldigt, väldigt behagliga. Situationer där många olika stimuli över flera olika sinnen var aktiva beskrevs som obehagliga och även som direkt plågsamma. De negativa upplevelserna steg med ökande intensitetsnivå.

För att ge en bild av hur det kunde se ut beskrivs hur det annorlunda perceptuella fungerandet var fördelat hos ett par av personerna. En av intervjupersonerna upplevde sig vara överkänslig inom sinnen hörsel, syn, känsel och proprioception. I situationer där han exponerades för hög volym, olika sorters ljud och skilda ljudkällor reagerade han med att bli extremt stressad och orolig. Han beskrev också svårigheter att lokalisera varifrån ljud kom, hörde ibland "fel" ljud eller tolkade det fel.

... om han sågar i källaren, ved, med motorsåg, då tycker jag att det låter som barnskrik. Varje gång hugger det till och då måste jag tänka, men just det, han är nere och sågar... jag kanske misstolkar ganska mycket faktiskt, ljud. Vad det är för något och sådant. (3.)

Han var, speciellt när han kände sig stressad, mycket känslig för hur klädernas material vidrörde kroppen vilket medförde att han i vissa lägen var tvungen att byta kläder akut, oavsett var han råkade befinna sig i stunden, i hemmet eller på en offentlig plats. Han hade inget emot ifall någon annan person tog tag i honom på ett handfast sätt men blev väldigt störd ifall han blev föremål för någon sorts lös beröring, som klappar och smek. En mycket väl utvecklad förmåga att uppmärksamma detaljer visuellt hade han stor glädje av i livet. Trots det kunde det här fungerandet upplevas som betungande. Den här mannen hade inte problem med aptiten, däremot upplevde han inte mättnadskänsla. Detta gjorde det möjligt att vid samma tillfälle äta enorma mängder mat. Inte heller reagerade hans kropp genom att bli illamående vid överdrivna matintag av exempelvis tårter. Luktsinnet upplevdes som mindre känsligt för stimuli. Den egna uppfattningen var att han kände mindre lukter jämfört med andra och han hade minnen som fick honom att tro att hans luktsinne varit mer känsligt tidigare i livet. Personen ifråga beskrev, hur i situationer med hög stimulibelastning, den perceptuella överkänslighet snabbt kunde förbytas i något han rubricerade som kramptillstånd och där stereotypa handlingar från hans sida fanns med som en del av bilden. Personen uppskattade mycket sina närstående och ville väldigt gärna tillbringa tid tillsammans med dem. De livfulla gruppsituationer han beskrev innefattade en mängd olika sensoriska stimuli,

från olika källor och över skilda sinnen, vilket orsakade ångest och obehag tämligen kvickt. Trots mycket starka stresskänslor brukade han behärska sig och stanna kvar i situationerna så länge han kunde. Efter sådana händelser blev han mycket trött och det krävdes en lång återhämningsperiod som bestod i att vila ensam i ett rum, iförd hörselskydd, för att han skulle komma tillbaka till jämvikt och harmoni.

Och sedan framför allt har jag märkt med min familj hemma att det påverkar mig jättemycket, för jag kan inte vara med, jag är ju tvungen att lämna, det blir ofta så, t ex lördag morgon, alla är lediga och det är mysigt, alla sitter vid köksbordet och har något trevligt ämne att diskutera. Det blir så hemma hos oss, man diskuterar någonting och jag klarar inte att vara med särskilt länge, jag måste gå därifrån och gå in och lägga mig på sängen och sätta på mig hörselkåpor ... (3.)

En annan av intervjupersonerna uppgav att han var överkänslig inom sinnena hörsel, lukt och syn. Han hade så länge han kunde minnas upplevt stort obehag och smärta i öronen då han utsatts för kraftiga, oväntade ljud.

Jag tror inte att de flesta ljud gör ont i andra människors öron. Alla människor tycker inte att det är hemskt om det åker förbi ett utryckningsfordon. (4.)

Även gränsen för vad som var en behaglig volymnivå för vanligt musiklyssnande skiljde sig från andras referensramar, speciellt då det var fråga om musik eller instrument som han inte tyckte om. Ifall han i situationen kände sig trött, stressad eller mådde dåligt blev besvären större. Det känsliga hörselsinnet skapade förutsättningar för den musikaliska begåvning han hade glädje av i livet. Samvaro med andra kunde kompliceras av hans extremt känsliga luktsinne eftersom han kunde uppleva vissa personers kroppslukter som plågsamma. Han kände ibland dofter som ingen annan uppfattade vilket fick honom att tvivla på att dofterna verkligen existerade. Det känsliga luktsinnet förde också med sig positiva konsekvenser såväl socialt som på annat sätt. Mycket och intensivt visuellt stimuli var stressande och försämrade koncentration och tankeverksamhet i situationen. Ögonkontakt upplevdes som obehagligt och inte naturligt. Ibland såg han sådant som inte fanns, det hände bland annat att han i textilier urskiljde former som inte någon annan såg. Detta kunde ge upphov till oro.

I mönstertyg i frotté, till och med i ett par vanliga jeans eller i en matta, kan det för mig framträda former, ansikten djur, allt möjligt konstigt. Ibland kan jag bli skrämmd av det, det kan vara dödsallar och allt möjligt. Det blir bilder i det fast det egentligen inte finns där. (4.)

Kroppskontakt var inte något problem för den här personen. Däremot reagerade han starkt negativt ifall någon fixerade hans kroppsdelar på något vis. En situation som kunde bli aktuell vid frisörbesök. Taktilt upplevde han sig snarare vara mindre känslig jämfört med andra.

Speciella upplevelser

Känslor

Intervjupersonerna beskrev speciella upplevelser som en följd av det annorlunda perceptuella fungerandet. Känslomässiga reaktioner av negativ art var en ständigt aktuell verklighet i vardagslivet. Känslorna var starka och ofta obehagliga.

När jag var yngre kommer jag ihåg att jag tyckte det var jätteobehagligt om man drog ut en stol i klassrummet. Om det var alldeles tyst och lugnt och man satt och jobbade så plötsligt hör man knii. Det kunde bli en så fruktansvärd chock för mig så jag började grina.(4.)

Även obehag utifrån vänlig beröring från andra personer beskrevs som ett stort problem.

Det jag är känslig för är lös beröring, jag blir väldigt stressad av det. Väldigt, väldigt stressad. Men, helt okey med rejäl beröring. (3.)

En person beskrev hur han upplevde att han saknade den del av hjärnan som behövdes för att kunna veta var han hade sin kropp i förhållande till sig själv, vilket gjorde det svårt att lära in teknik utifrån en situation där det förväntades att han skulle härma en idrottsinstruktörs kroppsörelser. Rädsla upplevdes i relation till andra. En person berättar om en ofta närvarande rädsla utifrån att andra ska komma och störa. En rädsla utifrån erfarenheter av brister i sin egen förmåga att hålla andra på tryggt avstånd.

Det är väl det att jag är rädd att om jag hör något ljud att det är någon som skall komma och hindra mig att äta eller att de skall komma och prata med mig. Jag blir rädd för det då, jag sitter och känner mig hotad. (2.)

Liknande situationer utlöste hos andra intervjupersoner starka reaktioner av ilska.

Beskrivningar av ilska som verbaliseras och ageras ut gällde situationer som man erinrade sig i efterhand. Den bild som intervjuerna gav av vardagssituationer i vuxenlivet var att ilska upplevdes, men att personerna brukade välja att hantera den inom sig själva. Det gavs olika beskrivningar av en rädsla inför att såra andra och hamna i konflikter. Känslor av skam beskrevs på olika sätt i sammanhang där det egna annorlunda fungerandet var aktuellt och där det fanns en tendens att inte göra det tydligt inför sig själv och/eller andra. Att låtsas att man fungerar på ett annat sätt än man i verkligheten gör utifrån en vilja att leva upp till andras förväntningar, kunde leda till att man kände sig skamlig, enligt en intervjuperson. Någon beskrev hur det var svårt att vara ärlig i gruppsituationer, att säga till när man har svårt att höra vad de andra säger och att det lätt blir så att hon väljer att låtsas att hon hör istället, vilket bidrog till ökade risker för att få sämre självförtroende.

Jag tror att man får ganska dåligt självförtroende för när man sitter i en situation, en grupp människor till exempel, då förväntas man kunna prata med flera personer, man känner sig lite skyldig när man inte hör, på något sätt. Jag tycker jag mår dåligt av det och man vill inte säga direkt att jag hör inte vad du säger eller. Ja, jag tror det påverkar ganska mycket. (3.)

Känslor av skam upplevdes, ibland tillsammans med uppgivenhet, vilket hindrade personer att framföra egna åsikter och framhålla egna behov. Sinnesstämningar som uttrycktes i termer av

meningslöshet och dåligt hopp om att få gehör för sin egen vilja förmedlades. Olika uttryck för skamreaktioner beskrevs i situationer där det var aktuellt att göra tydligt att man fungerade annorlunda än andra utifrån någon viss aspekt.

I: Talade du om för chefen och arbetskamraterna att du hade de här behoven och önskemålen?

Ip: Nej, jag tänkte inte så långt, jag tänkte att det skulle inte gå att ordna i varje fall, jag skämdes över att det var så där också. (2.)

Man rapporterade även erfarenheter av djup nedstämdhet, initiativlöshet, misstro, misstänksamhet, förvirring, ångest och oro. Sinnesstämningar som i perioder blivit så betungande i livet att de närmast var att beskriva som psykiatriska symptom och även hade behövt behandlas som sådana.

Starka reaktioner av avsmak beskrevs inför vissa maträtter och inför vissa luktupplevelser. Obehag utifrån taktila upplevelser inför att ha kontakt med viss konsistens på födoämnen under tuggandet och sväljandet vid intagandet av föda framställdes levande.

Annars känns det att det har gått för fort och då känner jag de där otuggade bitarna i magen, det känns inget bra..., när jag sitter och tuggar då är jag rädd för att jag skall råka svälja någon hel bit. (2.)

För tar man något så nära sig (mat) och man skall svälja det till och med... (1.)

Det annorlunda perceptuella fungerandet upplevdes ibland som en tillgång i sociala situationer, då ett känsligt luktsinne kunde bana väg för en känsla av trygghet i förhållande till en annan person. En person beskrev också hur mycket konkreta minnen av sinnesupplevelser förstärkte upplevelser av känslor inför situationer som påminde om tidigare händelser. När personen beskrev minnen långt tillbaka i tiden återupplevdes perceptionen på ett konkret specifikt sätt.

Speciellt i beskrivning av positiva känslor var det välbehag, lugn, nyfikenhet och glädje som emellanåt förknippades med specialintresset.

... det finns massor med andra saker jag tycker om också men det är mina specialintressen, som har väldigt, väldigt mycket med bilder att göra. (6.)

Kroppsliga reaktioner

Personer upplevde att den annorlunda perceptionen gav upphov till speciella kroppsliga reaktioner. Ett känsligt luktsinne kunde ge upphov till akut illamående.

... ibland var det hemskt ... jag har, eller jag hade en kompis i skolan som jag tyckte väldigt bra om men han hade så fruktansvärd andedräkt. Jag ville bara spy när jag var tvungen att sitta bredvid och lyssna när han pratade, och jag kunde inte säga till honom... (4.)

Olika beskrivningar av hur många samtidiga sinnesintryck förde med sig en förnimmelse av att det blir surrigt i huvudet gavs.

...Överhuvudtaget blir jag så att det känns som det blåser i huvudet. Det är precis så det känns. Som när man går i motvind och det blåser jättemycket. Då blir det omöjligt och allt man försöker koncentrera sig på blåser bort. (1.)

Känslig hörsel ledde till smärta i öronen när man exponerades för höga ljud. Smärtupplevelse kunde hos en av personerna ge upphov till minnesrelaterade upplevelser av sorg. Detta utifrån att personen ifråga blivit utsatt för grav fysisk mobbing under uppväxten.

Men jag kanske tycker det är obehagligt med smärta för att jag ofta blir rädd för smärta. Det påminner en om, ja, mest minnen då. Det är kanske därför man blir ledsen av smärta också, för att folk... annars behöver det inte vara något känslomässigt... (1.)

Upplevda svårigheter

Intervjupersonerna upplevde att vissa moment i vardagslivet var svåra att utföra ifall man på samma gång var exponerad för flera andra sinnesintryck. Aktiviteter såsom att läsa eller äta inom hörhåll för andras samtal kunde i praktiken vara helt omöjligt.

Vad man än äter påverkar det en jättemycket. Jag förstår inte hur man kan äta och samtidigt, koncentrera sig på något annat. Så därför är det jobbigt att äta, det är liksom intellektuellt påfrestande, man måste tänka mycket på vad man gör... (1.)

Att hantera situationer där olika sorters stimuli förekom var besvärligt eftersom det då hade varit svårt att hålla koncentrationen uppe inför uppgifter. Någon beskrev hur musik inte upplevdes som distraherande medan tal störde väldigt mycket. Intervjupersoner gav exempel på hur man upplevde att inlärningskapaciteten stängdes av när man befunnit sig i stojiga klassrum under uppväxten.

Minnessvårigheter beskrevs utifrån olika sätt att fungera. En av personerna hävdade att han absolut inte kunde komma ihåg bilder eller filmer och att han hade en mycket nedsatt förmåga att komma ihåg information som gavs verbalt medan förmågan att minnas skriven text var extraordinär.

Personerna beskrev sinsemellan varierande hur deras respektive minne fungerade. Minneskapaciteten skiljde sig mycket mellan olika sinnen. Som exempel var någon helt beroende av att få skriven text som minnesstöd medan någon annan var hjälpt av att få bilder som stöd för minnet.

Svårigheter att upprätthålla tempo kunde bero på att man hakade upp sig på detaljer. Upplevelser av att ha svårt att lära sig konkreta motoriskt krävande sysslor rapporterades. En person skildrade balanssvårigheter och att stora insatser behövdes för att han skulle lära sig cykla. Likaså upplevdes svårigheter att komma ihåg vilka som var med i det egna laget vid lek, bollsporter och liknande. Grundskolans system med olikfärgade band till respektive lagmedlemmar som minnesstöd efterlystes.

Berättelser kring svårigheter att skilja på verkliga och inte verkliga intryck i vardagen gavs i intervjuerna. Det kunde röra sig om att uppfatta former och skepnader som inte fanns och att vara osäker på huruvida den luktförnimmelse som uppfattades existerade i den fysiska världen eller inte. En av de intervjuade personerna beskrev svårigheter att uppfatta var källan till

ljudet var beläget och avståndet till den. Denna osäkerhet bidrog också till att öka problemen med att tolka och ge ljuden mening.

Men jag hör fel... t ex tror jag att det kommer en bil när det åskar och sådana saker. Jag misstar hela tiden det där med ljud. Och kanske jag tror att det kommer en bil och så är det en mygga t ex... (3.)

En av personerna redogjorde för hur rörelserna i en folkmassa gjorde det nästan omöjligt för honom att uppfatta enskilda personer visuellt, att se var den ena personen började och slutade. Personen hade även svårt att känna var gränserna gick för den egna fysiska kroppen. Han härledde själv detta fenomen till egna begränsningar när det gällde att hantera visuella intryck i rörelse.

Beskrivningar av svårigheter att uppfatta sinnesintryckens betydelser gavs. Intryck fick mening först efter att personen ägnat sig åt en medvetet analyserande aktivitet.

... för många kommer liksom synen utan att man behöver tänka så mycket på det men för mig är det som att jag måste bearbeta det aktivt... (1.)

Bekymmer med att ta hand om sig själv rent kroppsligt visade sig som en följd av upplevelser av att ha underkänslighet inom sinnet proprioception, vilket resulterade i svårigheter att uppfatta kroppsliga signaler. En av personerna skildrade hur hon haft svårt att uppleva både temperatur och smärta. Hon beskrev också hur hon hade blivit medveten om signaler från kroppen om både köld och smärta men att hon varit oförmågen till att agera för att tillfredsställa de egna behoven. I detta fall handlade det om att ta på sig mer kläder vid behov och att stänga av volymen på musikanläggningen som orsakat smärta i öronen. En annan intervjuperson beskrev olägenheter som kunde uppkomma vid oklarheter om när man behövde vila och äta.

Jag känner nästan aldrig hunger utan istället vet jag att jag måste äta om jag fryser eller känner mig matt och det kan ta jättelång tid då innan man äter. (1.)

Positiva upplevelser utifrån det annorlunda perceptuella fungerandet

Intervjupersonerna gav även uttryck för en tillfredsställelse över vissa sätt att fungera annorlunda perceptuellt. Det annorlunda perceptuella fungerandet sågs också som en del i unika personlighetsdrag som bäddade för utvecklandet av speciella färdigheter.

Intervjumaterialet innehöll rapporter om det känsliga luktsinnets positiva betydelse för måendet. Luktsinnet kunde spela en positiv roll i kontakt med andra. Under andra intervjuer skildrades välbehaget kopplat till förmånen att ha ett estetiskt sinne likaså förmågan att hämta lugn och inspiration inför vissa synintryck. En person beskrev hur känsligheten upplevdes som personens största tillgång men även som det största problemet.

Förmågan att kunna känna på lukten om mat var dålig eller om det började brinna framhölls under intervjuerna. Positiva aspekter av att ha en god förmåga att se detaljer betonades . Nyttan av att ha ett fotografiskt minne var uppenbar.

Eftersom bokstäverna är tysta och inte rör sig, har jag jättelätt att komma ihåg saker fotografiskt. (1.)

Flera av intervjupersonerna var mycket kreativa både konstnärligt och vetenskapligt. Man var aktivt utövande konstnärer, musiker eller hade på andra sätt glädje av sin goda musikalitet. Bland annat beskrevs bra gehör.

Under intervjuerna framkom exempel på hur ovanligt god förmåga att uppfatta detaljer i kombination med diger erfarenhet av och fallenhet för att notera, katalogisera och analysera intryck, bidrog till uppkomst av extraordinära färdigheter inom skilda områden beroende på personernas intressen. Under en av intervjuerna framkom att personen på olika sätt tillägnat sig en stor kunskap kring bland annat det aktuella ämnet och även med framgång ägnade sig åt att bidra till kunskapsutvecklingen på internationell akademisk nivå. Andra personer beskrev hur de tillägnat sig ett speciellt vetande avseende människor och deras fungerande i relation till varandra. Skildringar av förmåga att fokusera på sådant som engagerade återfanns i intervjumaterialet. Även noggrannhet, tålmod och uthållighet beskrevs som karaktärsdrag som demonstrerades inför intressanta uppgifter.

Och ett tålmod som ingen annan har. Och det har jag ju märkt att det är, det är uppskattat av människor som tittar på bilderna, för de flesta ger ju upp så lätt och jag ger aldrig upp. Jag ger inte upp förrän det är riktigt vackert liksom... (4.)

Strategier

Kompenserande

Intervjupersonerna använde sig av vissa praktiska arrangemang för att underlätta vardagen. Hörselskydd användes för att periodvis minimera auditiva intryck. Bruk av solglasögon för att dämpa intensivt ljus och egen musik i öronen för att överljuda annan auditiv stimulans var andra exempel. En person hade för vana att sätta sig så att framsidan vändes åt det håll som ljud skulle kunna tänkas komma ifrån.

Ett omfattande arbete att skriva ner, katalogisera och analysera sinnesintryck, beskrevs också. Syftet med arbetet var att ge sinnesintryck betydelse. Aktiviteten bidrog även till att öka förmågan att komma ihåg samt att förstå skeenden och se hur saker och ting förhöll sig till varandra.

... jag skriver en lista över det jag märkt och sedan när jag läser den kan jag se tydligare vad som är viktigt och då kan jag stryka över sådant som inte var så viktigt. Då slipper jag tänka på det sedan. Annars ältar jag sådana saker hela tiden. Det är det jag menar med att jag är typ indirekt. Jag måste göra saker medvetet på något sätt annars finns de inte, annars funkar de inte och jag tänker fortfarande på typ hur många veck det var i någons tröja... (1.)

Under intervjuerna framkom att det har upplevts som en stor hjälp att i fall där det gått att ordna instruktioner baserat på det sinne som för personen ifråga fungerade bäst. Detta när det

gällde att minnas och lära in t ex på en ny arbetsplats. Att ordna skriftliga instruktioner vid sänkt förmåga att ta in information auditivt, tillhandahålla mer bilder i fall där personens visuella bildminneskapacitet varit hög och så vidare har upplevts som stöd vid inläring.

Begränsande och undvikande

Strategier med det medvetna syftet att begränsa mängd och intensitet i sinnesintryck men med den negativa bieffekten att social samvaro undveks eller komplicerades, skildrades.

Intervjupersoner sökte upp lugna platser, ett exempel var en person som berättade hur han låste in sig på skoltoaletten för att komma ifrån en stökig klassrumssituation. Att låsa in sig på toaletten förekom även i en annan skildring, syftet var då att få vara ifred för att kunna äta lunch. En person beskrev hur hon rörde sig mycket försiktigt och gjorde sig liten i folksamlingar i avsikt att undvika fysisk kontakt. Spänningsvärk i axlar blev en följd av denna strategi.

Det gavs beskrivningar av medvetenhet kring egna strategier som gick ut på att stänga av uppmärksamhet och reglera nivå av närvaro i sitt eget psyke utifrån behov av att ransonera intag av sinnesintryck i situationer med andra människor.

... oftast tar jag i och bara suger ihop men eller så stänger jag bara ner. Då är jag bara helt tyst och försöker bara stänga ut allt tills det är över... (7.)

Något som skiljer strategierna inom denna delkategori jämfört med föregående är dels att tillämpning av mänsklig samvaro begränsas såväl i tid som i kvalitet vilket enligt intervjuerna kunde ge negativa och bestående sekundäreffekter. Det andra är att en strategi som går ut på att undvika initialt obehagliga, men kanske utvecklande, upplevelser kan tendera att bli självgenererande. När en person utifrån behov av att undvika känslan av ångest avstår från en viss aktivitet kommer ångesten inför aktiviteten att i framtiden upplevas som ännu större. Om detta får till följd att aktiviteten undviks återigen bidrar det till ökad risk för isolering och passivisering.

Ip: Det har kanske blivit lite värre nu för att jag har suttit hemma i flera år och inte gått i skolan, Ja, bara suttit hemma och inte haft aktiviteter utomhus så då blir det kanske lite värre för man har avvant sig av sådant, helt enkelt.

I: Mm... Det låter som du har ändrat på det och kommit igång med studier och...

Ip: ... jo, precis, nej men, ja, jag har kommit ut mer eller mindre till det senaste året en det var väl i fem år så där som jag bara satt inne. (7.)

Kontroll

Självkontroll

Intervjupersonerna beskrev hur de av olika skäl höll starka känslomässiga reaktioner för sig själva. Man ville inte såra andra och ibland var priset för att undvika det tämligen högt. Man drog sig för att påtala för andra, utifrån omsorg om dem, hur deras handlingar upplevdes av en själv.

Ip: Jag höll på att bli tokig, jag hade lust att ge henne en smäll på käften, jag vågade inte säga någonting... . Jag kan inte visa det, jag kan ju inte säga flytta på dig, jag vill vara ifred.

I: *Nja, det skulle man väl kunna egentligen?*

Ip: *Inte på det viset i varje fall. ... jag var så rädd att sära henne för hon var så trevlig och snäll. (4.)*

En av personerna beskrev sina ansträngningar för att hålla ögonkontakt med andra trots att detta i sig upplevdes som direkt påfrestande och medförde sänkt koncentrationsförmåga i situationen.

Jag tycker det är jobbigt att titta folk i ögonen men det måste man ju göra, det är jobbigt för att det inte kommer naturligt för mig. Så det kan lätt bli att jag får så här äcklig stirrig blick. Jag är rädd att folk tycker jag stirrar på dem. Sedan tycker jag att vissa har så äcklig, äcklig blick också. Vissa bara spärrar ögonen i en och så har de stora klarblå eller ljusblå ögon som de bara spärrar i en och så måste man koncentrera sig på deras blick och jag blir väldigt snurrig i huvudet. (4.)

Intervjuerna gav beskrivningar kring hur personer på motsvarande sätt upplevde den fysiska kontakten som obehaglig men trots det lät sig kramas, utifrån omsorg om andra.

Kontrollerande handlingar

I intervjuerna framkom också beskrivningar av handlingar som har till syfte att kontrollera egen ångest och där intervjupersonerna har en föreställning om att den kommer som en följd av det egna annorlunda perceptuella fungerandet. Det gavs en beskrivning av hur ångest kunde dämpas genom att tillfoga sig själv smärta genom att skära sig med kniv. Denna strategi hade kanske inte varit aktuell för personen ifråga om inte denne upplevt en underfunktion i att känna fysisk smärta. I en av berättelserna beskrevs hur ett stereotyp beteende tillämpades utifrån behov att kontrollera ångest. En annan person som lidit av ett tvångsmässigt fungerande gav uttryck för uppfattningen att detta hade ett samband med det egna annorlunda perceptuella fungerandet.

Ip: ... men jag har tvång också OCD. så det kanske har med det att göra också, det har skärpt sinnet på grund av det, synsinnet.

I: *Det kanske har med varandra att göra på något vis?*

Ip: *Ja, både och, det är jag säker på. (7.)*

En person beskrev tvångstankar och sin syn på dess funktion så här:

Jag vet inte om jag har tvångstankar men jag tror, jag måste inte göra det men om jag inte gör det får jag inte ut så mycket av det jag gör på något sätt... det är som att jag lever som en bok nästan, alltså att det inte är på riktigt förrän det står på pränt, jag tror jag förstår dem bättre då, kan veta vad som är viktigt och oviktigt//det här att skriva anteckningsböcker det är också någonting jag vill sluta med för det tar en massa tid och det är fånigt//om någon klottrar något i min anteckningsbok blir den förstörd eller om någon tar bort en sida blir den också förstörd. För då är det som att man påverkar verkligheten faktiskt, då har man förändrat för de är så saker och ting blir riktiga liksom... det låter jätteknäppt// medveten om att det är konstigt. (1.)

Defensiva strategier

En av intervjupersonerna hade en klar uppfattning att i personens eget fall hade aspergerdragen var en följd av en medfödd biologisk perceptionsöverkänslighet. Tidigt i barndomen hade en omedveten avstängning av det sensoriska inflödet i sociala situationer tillämpats i så stor omfattning att olika viktiga funktioner inte kunnat utvecklas och integrerats i personligheten menade intervjupersonen.

Vid det här laget kanske jag har ungefär samma känslighet eller överkänslighet som de neurotypa. Det kan hända, men jag har ju kvar ovanan att för det mesta vara mer kommunikationsavstängd än dem. Och så har jag ju också kvar skadeverkningarna av att tidigare ha mycket mer kommunikationsavstängningskramp. Jag har ju delvis gått miste om sådana där utvecklingstidsfönster. (5.)

Avstängningen eller upplevelsen som ledde till den kommer hon inte ihåg. Det är först i mogen ålder då hon lärde sig att lösa upp avstängningen som hon blivit medveten om hur det hela gick till. Att stänga av de sensoriska kanalerna, helt eller delvis var ett effektivt sätt att minska/ta bort det obehagliga sensoriska inflödet, men det fick även till följd att interaktion med andra inte fungerade. Intervjupersonen menade att under uppväxten kan en person som ofta använder denna strategi få allvarliga brister i funktioner som bara kan utvecklas under samspel med andra normalt under vissa biologiskt givna tidsperioder.

En av personerna beskrev hur han inte uppfattat att han bränt sig därför att han varit så koncentrerad på den syssla han höll på med.

Det kan vara när man gör någonting man gör illa sig på... Att jag inte har känt efter då. Eller om jag har gjort någonting som jag har varit helt inne i och sedan har jag bränt mig och då har jag inte känt det med detsamma. För jag var ju så upptagen med att tänka på något annat. Ja, sedan har jag ju märkt det, efter ett tag.(2).

Liknande reflexioner beskrivs inte i intervjumaterialet annat än som antaganden och gissningar.

Upplevd stress

Belastning förvärrar annorlunda perception

Intervjupersonerna beskrev hur de upplevde att de hade större obehag av sitt annorlunda perceptuella fungerande då de själva var stressade. Tillstånd av stress kunde uppkomma utifrån tidspress, men det skildrade också hur stress upplevdes då man tvingades till aktiviteter och situationer man inte tyckte om. Att dra gränser mellan stress och inre oro samt ångest var ibland vanskligt. Handlingar som var komplicerade att utföra gick ännu långsammare när personen upplevde stress, likaså försämrades den intellektuella förmågan i stressande situationer. Personer rapporterade upplevelser av att inte kunna tänka klart. En taktill överkänslighet kunde i stressande situationer upplevas som direkt plågsam vilket inte var fallet då personen var i harmoni. Det gavs beskrivningar på hur den visuella perceptionen

påverkades av stress på så sätt att synintrycken förvrängdes i så hög grad att det upplevdes som direkta hallucinationer.

... jag får ibland hallucinationer, synhallucinationer, det får jag rätt ofta. Att jag till exempel om någon rör sig ... det kan lätt bli att jag tycker att saker och ting rör sig för fort och att jag inte ser enskilda individer. (1.)

Upplevelser av att höra sådant som inte andra hörde återfanns i intervjumaterialet. Både sådana ljud som härleddes komma inifrån kroppen och utifrån kommande ljud.

Men ibland när jag är stressad kan det komma lite värre tinnitus. Och då låter det som någon blandning utav när det är myrornas krig på TV och push, push, så låter det så där tjoo, tjoo, tjoo. Det går som spiraler i huvudet. Det är inget jag kan höra jämt utan det kommer och går. (4.)

Det beskrevs av intervjupersoner hur stress kunde ge upphov till svårigheter att förstå mening med ljud.

Men framförallt om jag blir stressad kan jag ha svårt. Jag hör vad folk säger men det händer rätt ofta när jag blir stressad, att det är svårt få någon mening i ljuden så att det blir ord. Det blir bara ljud som jag inte längre kommer ihåg vad de blir tillsammans... när människor pratar och jag blir stressad då kan det bli så att, jag känner igen vissa saker men inte andra och har svårt att skilja vad som är ett ord och vad som hänger ihop med ett annat ord, det är som att jag glömmet.(1.)

Annorlunda perception ökar risk för överbelastning

En strategi som går ut på att härda ut i situationer som innehåller en, för den perceptionsöverkänslige, alltför hög nivå av stimuli var mycket stressande. Personerna valde ibland att utsätta sig för sådana upplevelser, men efteråt var de tvungna att vila ut i en stimulifattig miljö.

... jag blir så uppe i varv av alla ljud. Jag får inte ångest men en väldigt stark stresskänsla... när barnen var små och alla hoppade upp i sängen på morgonen och jag ville så gärna ha det så, det är ju jättemysigt... man har det kramigt och pratar så där men jag kunde inte, jag mådde så dåligt. Jag tvingade mig själv då, men det tog timmar att återhämta mig som jag upplevde det. Det var jobbigt. (3.)

Intervjupersonerna beskrev upplevelser av hur det annorlunda perceptuella fungerandet bidrog till upplevelser av utmattning. De beskrev även erfarenheter av att vara deprimerade.

Speciellt tror jag att jag är väldigt uppmärksam och tar upp väldigt mycket saker, kanske mer och bryr mig mycket om små detaljer som kanske är oviktiga eller oerhört viktiga, och det kan ju också vara utmattande om det är mycket saker som händer, helt enkelt. (7.)

Egen och andras inre värld

Förstår ej andra

En kvinna berättade om hur hon under uppväxten ofta blev klandrad och kritiserad för sitt uppförande. Hon upplevde stor frustration då hon inte hade möjlighet att vara andra till lags eftersom hon inte förstod vad som krävdes av henne. Trots stora ansträngningar misslyckades hon ofta med att leva upp till omgivningens förväntningar. Förklaringen var att hon faktiskt inte visste hur hon skulle göra.

Att ha Asperger det var som att vara antropolog i en helt främmande kultur. Och så fort du tror att du har börjat anpassa dig då kommer det något nytt som du inte fattar. (4.)

En annan intervjuperson förstod inte hur andra kan klara att göra vissa saker, som exempel var det svårt att förstå hur andra kunde äta och prata samtidigt.

Vad man än äter så påverkar det ju en jättemycket, jag förstår inte hur man kan äta och samtidigt ja, koncentrera sig på något annat. (1.)

Det kunde även vara svårt att förstå andra som inte var lika känsliga för ljud som personen själv.

De säger att de inte hör ja, jag förstår inte, jag tycker att de måste vara döva. (1.)

Ej förstudd av andra

En av personerna beskrev upplevelser av hur egna starka reaktioner på ljud överhuvudtaget inte blivit uppmärksammade av personer i omgivningen. Likaså framställdes situationer från uppväxten där kraftfulla egna reaktioner hade hämmats och där det varit osäkert hur andra egentligen hade uppfattat budskapet.

Jag tror inte det var någon som märkte att jag började gråta om det var någon som drog ut en stol, utan... det var ju tyst för mig själv, jag försökte tänka att det var ju inte så farligt, och efter ett tag gick det över men det var så att jag tyckte det var ett fruktansvärt obehagligt ljud. I: Men du sa inte till om det.

Nej. Jag menar stolar gnisslar ju, det var ju inte något, tänkte inte något speciellt på att det var något konstigt med att jag upplevde det som så obehagligt... (4.)

Även påfrestande minnen utifrån matsituationer under uppväxten skildrades. Föräldrar har inte förstått att vissa maträtter som de serverat sina barn haft en smak, lukt eller konsistens som har upplevts som vämjeligt. Detta har lett till upprepade och segdragna konflikter. De vuxna i situationen har tolkat oenigheten utifrån helt andra referensramar.

Det var väldigt jobbigt, mycket jobbigt. Det var mycket som var problematiskt när jag var yngre genom att jag var så kräsen när det gällde mat. Jag, ville bara äta köttbullar. Just det där med köttbullar det tycker jag väldigt mycket om och det är säkert därför att de hade en trevlig smak och det är liksom en mjuk och jämn konsistens. Det var mycket det här att jag, fick inte gå ifrån bordet förrän jag hade ätit upp. Det var väldigt jobbigt. (6.)

Personer beskrev situationer där egna upplevelser inte blivit bekräftade utan istället ifrågasatta och kritiserade som felaktiga, dessutom hade man blivit anklagad för att uppträda illa.

när jag fick höra att, du uppför dig illa och, man gör inte sådär och ... att man hade kunnat förklara då att jag gjorde det faktiskt inte med flit, jag förstår helt enkelt inte. (4.)

Erfarenheter av upprepade missförstånd, till exempel i samband med måltider, hade också lett till upplevelser av att ha blivit dåligt respekterad i sina önskingar.

... att jag fick liksom inte vara ifred när jag skulle äta tycker jag.... i varje fall när jag var hemma, då var det min faster som skulle styra med maten, hon skulle bestämma och breda smörgåsar till frukost, det fick jag inte göra själv heller. Och det tog lång tid innan jag fick göra det själv i varje fall.

Det var liksom en ständig kamp med faster. (2.)

Intervjupersonerna beskrev hur de upplevde sig ha blivit orättvist behandlade i skolan under uppväxten. Missförstånd bidrog sannolikt även till uppkomst av mobbing.

Ja när jag var liten blev jag slagen jätteofta... av folk i skolan... det som gjorde mest ont var några gånger när de kastade mig nedför trappor... jag har inte blivit särskilt skadad. Någon gång bröt jag någon grej i foten men, bara i tån. Jag kanske inte bröt men det blev väldigt tjockt, men jag gjorde inget åt det. Jag berättade inte för någon. (1.)

Upplevelser av att inte dela sina smärtsamma upplevelser med dem som stod en nära rapporterades, vilket bidrog till att möjligheter till bekräftelse omintetgjordes. Ovillighet att göra andra oroliga kunde i vissa lägen vara skälet till att man avstod från att be om hjälp.

Jag ville inte att mamma skulle veta att jag blev slagen. (1.)

... det är elakt att neka någon (kramar) det går över snabbt, jag har inte försökt avvisa, tycker inte om att göra människor obekväma. (7.)

Intervjupersonerna beskrev hur man undvek att vara tydlig med egna negativa reaktioner utifrån omtanke om andra. Att i intima situationer ta upp att man upplevde viss vänligt menad beröring från partners sida som extremt stressande, har inte varit lätt. En rädsla för att bli missförstådd har verkat hämmande när det gällt att kommunicera sina budskap.

Är jag annorlunda eller lik andra?

Personernas berättelser inrymde upplevelser av osäkerhet inför den centrala frågan om de hade en perception av omvärlden som skiljde sig från hur den var för de flesta andra. De uttryckte att de inte kunde veta om deras perception var annorlunda än den var för andra.

Jag tror jag upplever det väldigt intensivt... Men jag vet inte om jag gör det eller om det bara spelar väldigt stor roll för mig för jag har väldigt svårt för beröring. Så jag vet inte hur det känns för andra, däremot är jag, jag kanske också är gnällig men jag är väldigt känslig för smärta. (1.)

En annan person beskrev hur hon under uppväxten konstaterat att andra inte reagerade lika som hon själv, men kunde förstås inte veta varför.

Det uttrycktes även en osäkerhet inför egen förmåga att uppfatta verkligheten. En kvinna med ett mycket väl utvecklat luktsinne kände dofter som ingen annan i sällskapet uppfattade. Bristen på möjligheten att stämma av med andra kunde ge upphov till tvivel.

Hoppas jag inte har lukthallucinationer. (4.)

Kunskap ger möjlighet att förstå och bli förstådd

Beskrivningar gavs av hur ökad kunskap kring funktionsnedsättningen och det annorlunda perceptuella fungerandet gav större tydlighet och en upplevelse av säkerhet. Det blev även lättare att kommunicera sina egna upplevelser till andra. Det blev möjligt att berätta om sitt eget fungerande för omvärlden, när man själv hade kunskaper.

Jag skulle nog ta upp det därför att, nu vet jag vad det beror på. Men då visste jag inte vad det berodde på därför att då hade jag inte fått någon diagnos. (6.)

En av personerna beskrev hur samtal med andra som hade kunskap kring fenomenen, skulle kunna göra att man själv kunde få större möjlighet att förstå sitt eget fungerande. Bättre egen förståelse skulle ge förutsättningar för att hantera sitt fungerande och därmed möjligheter att skydda sig från onödiga negativa upplevelser.

Alltså jag tror jag skulle behöva lära mig mer om det här problemet och hur jag skulle hantera det. Att jag skulle bli mer vaksam på att, ojdå, den här situationen kommer att trigga igång det här problemet. Om vi hade pratat om det mer skulle jag kunna ha någon slags skyddsåtgärd, så tänker jag. (3.)

En person konstaterade att hon hade kommit fram till att hon ofta tyckte illa om det andra tyckte om och förmedlade tydlig lättnad i samband med insikten att det var möjligt att olika människor kunde uppfatta smaker på ett annorlunda sätt jämfört med varandra. Det faktum att det var personen själv som uppfattade smakerna annorlunda jämfört med de flesta andra hade ingen betydelse i det sammanhanget. Det viktiga var att inte behöva bli anklagad för att uppfatta fel.

Att få diagnosen Aspergers syndrom som vuxen innebar för intervjupersoner att det intygades att man var annorlunda jämfört med de flesta andra utifrån en biologisk referensram. Detta kunde upplevas som en möjlighet till upprättelse och en möjlighet att bemöta de värderingar som tillskrivits ens person. Känslor kring att få tillbaks resultat på en neuropsykiatrisk utredning beskrevs av en av de intervjuade så här:

Sedan kändes det jätteskönt att äntligen få på svart och vitt vad man led av. Att det inte var att du är bara lite konstig... men samtidigt känns det bittert att man inte kunde slänga i ansiktet på folk tidigare. (3.)

I flera fall gav beskrivningarna en bild av hur personer under uppväxten haft problem med att förstå sådant som verkat vara tydligt för andra, men att med tiden hade man tillägnat sig en

förståelse av hur andra tänker, känner och vad de behöver. En av intervjupersonerna upplevde sig, helt relevant, ha en stor kunskap och insikt i hur andra fungerar. En färdighet som personen hade tillägnat sig under livet genom att observera och reflektera kring andras beteende. Genom att använda sin mycket goda iakttagelseförmåga i en målinriktad analytisk process hade personen lärt sig förstå en enorm mängd information som erhållits i kontakt med andra. I detta fall hade kombinationen medfödd känslighet och öppenhet för detaljer, analytisk begåvning och tålmod, gett resultat. Det har lett till god förmåga att förstå andra och att kunna tillmötesgå deras behov. Det visade sig i att andra aktivt sökte personens sällskap, stöd och bekräftelse.

Jag vet att en förmåga jag har det är, att bena ut problemen och se vad lösningen är. Vad är grunden till det här? Jag tror att jag är väldigt klok och vis på det viset. Jag har lärt mig mycket och jag vet att jag har en förmåga att hjälpa människor som inte mår så bra. Det tror jag kanske har med det att göra, att jag funderar mycket över relationer. Och sedan just i bilden, där jag har en extrem detaljförmåga. (4.)

Ökad kunskap och förståelse

Det intervjupersonerna betonade var vikten av att öka kunskap och förståelse kring annorlunda perceptuellt fungerande för såväl den närmaste kretsen kring personen som i ett vidare samhällsperspektiv. Det upplevdes som viktigt att de personer man hade kontakt med hade kunskaper inom området. Åtgärder som främjar att personernas omgivning får kunskap och kännedom om personens annorlunda perceptuella fungerande sågs som positivt. Det underlättade ifall omgivningen hade förståelse och kunskap.

... jag tycker om att vara med personer som jag vet har förståelse för mitt funktionshinder... . Det skulle kännas tryggt att vara med personer som visste om att det är vissa saker som jag tycker är besvärande. (6.)

Det framkom under intervjuerna att möjligheter till samtal med andra, som var insatta i ämnet, kunde leda till ökad självkännedom och därmed bättre möjligheter till att förstå sitt eget perceptuella fungerande. Detta skulle öka möjligheterna för personerna att hantera svåra situationer i vardagslivet. Nyttan av att genomgå utredningar och få diagnoser för att på så sätt bli mer klar över sitt eget fungerande, utgjorde en del av detta resonemang.

Behovet av översyn av arbetsmiljö och annan offentlig miljö utifrån ett intryckssaneringsperspektiv var ett annat område som betonades. Konkreta åtgärder som nämndes var att avstå från bruk av radioapparater på arbetsplatser, möjligheter att gå undan till ett ostört rum och bruk av hörselskydd och/eller egen musik i öronen för att överljuda annat ljud.

... när det gäller arbetsplatser skulle jag uppskatta att få jobba i en miljö där det inte står på radioapparater. (6.)

Andra förslag som kom upp var att i olika situationer erbjuda information i den form som var lämplig utifrån personers specifika annorlunda perceptuella fungerande. Muntlig information till personer som hade lätt för att komma ihåg det de hörde, bildstöd till de som hade ett väl utvecklat visuellt bildminne osv.

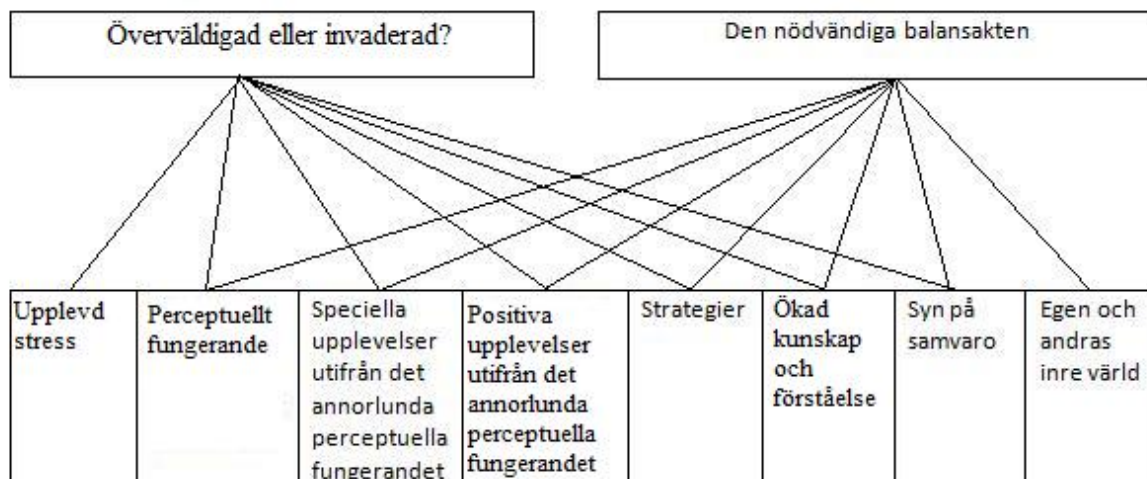
Temat

Under analysprocessen av materialets innehåll utkristalliserades två teman som beskrev materialets latenta innehåll. Dessa skildrar två dilemman, bägge centrala för människornas livskvalitet, som personerna hanterade i sin vardag.

Det första temat *Överväldigad eller invaderad?* berör energiaspekter i samvaro med andra och hur det förhåller sig till det annorlunda perceptuella fungerandet. Aktiviteter och social kontakt kunde upplevas berikande men risken fanns att intrycksbelastningen blev för stor och då kunde det fungera nedbrytande. Strävan efter att uppleva en balans i sina sociala aktiviteter blir extra vansklig för en person som har ett annorlunda perceptuellt fungerande.

Det andra temat, *Den nödvändiga balansakten*, rör personernas strävan efter att finna sig tillrätta bland andra människor. En process som blir annorlunda när en person uppfattar verkligheten på ett sätt som inte självklart delas med andra personer i den nära omgivningen. I detta andra tema återfinns den bild som intervjupersonernas berättelser gav av sina behov av att bli bekräftade och hur möjligheterna till det komplicerades när personerna hade ett annorlunda perceptuellt fungerande och där samvaro med andra behövde regleras för att inte bli destruktivt. Sex av de åtta tidigare redovisade kategorierna ligger till grund för bägge temana.

Kategorin *Upplevd stress* har en central plats i det första temat. Det som beskrivs inom kategorin *Egen och andras inre värld*, intar en central plats i det andra temat.



Figur 1. Hur kategorier och teman förhåller sig till varandra

Överväldigad eller invaderad?

Min största tillgång, det är min extrema känslighet, men också mitt största problem. (3.)

Det första temat baseras på intervjupersonernas beskrivningar av samvaro med andra i vardagslivet som nödvändigt för att må bra och få energi. Parallellt skildrades hur sociala aktiviteter också tog energi och, utifrån det annorlunda perceptuella fungerandet, kunde upplevas som mycket belastande och ångestskapande. Det gavs även exempel på när man hittat sätt att hantera dilemmat.

Intervjupersonernas beskrivningar gjorde tydligt att de hade lika stora behov av mänsklig kontakt och goda relationer som människor i gemen. Mänsklig kontakt och nära relationer beskrevs som något mycket uppskattat och eftersträvansvärt. Intervjupersonerna beskrev hur vardagslivet inrymde moment som för personer med annorlunda perception var förenade med stora påfrestningar. Både i form av de extra stresspåslag som av olika skäl drabbade dem som hade en annorlunda perception och i form av behovet att ägna sig åt såväl energi- som tidskrävande strategier en stor del av dygnet.

Jag blir stressad av för mycket synintryck. (4.)

Det gavs beskrivningar på hur intervjupersoner kunde uppleva sociala situationer som svårt. Speciellt grupsituationer där många varierande intryck kom från olika källor var påfrestande.

Jag känner lätt obehag i grupper och det kan säkert delvis vara att det är så många som pratar i mun på varandra. Det är svårare att vara social i grupp. Det är krävande helt enkelt. (7.)

Intervjupersonerna belyste hur de ofta tvingade sig att stanna kvar i sociala situationer trots att intrycksnivån upplevdes som ansträngande och stressande.

I materialet fanns beskrivningar av hur det kunde vara svårt att bli medveten om kroppssignaler kring fysiologiska behov exempelvis hunger, smärta och att känna när man frös. Ett för energin centralt område som födointag, komplicerades bland annat av direkta svårigheter att uppfatta kroppens signaler. Nedanstående citat beskrev hur problem med att identifiera signaler från kroppen som skulle ge information avseende de fysiologiska/biologiska behoven kunde te sig.

Jag tycker inte att jag har så mycket hunger men samtidigt har jag ingen botten, ingen gräns. Det upplever jag, det är klar skillnad mot andra människor. Att jag kan äta, jag känner aldrig stopp. Om jag inte mentalt bestämmer mig hur mycket jag skall äta kan jag äta hur mycket choklad som helst, jag mår inte illa. (3.)

Intervjumaterialet innehöll skildringar av upplevelser av att ha spänt sig så mycket att musklerna gjorde ont efteråt. Det beskrevs även hur man medvetet måste agera för att lugna ner sig och slappna av, vilket kunde ta lång tid.

Intervjuerna gav en bild av att, en av de största utmaningarna för personerna var att göra sig förstådda inför sina medmänniskor och sätta adekvata gränser utifrån egna behov. Det här gällde såväl i direkta samspelessituationer som när det gällde att få gehör för sitt speciella fungerande vid utformning av rutiner på skolor och arbetsplatser. Beskrivningar har omfattat upplevelser av hur man valde att härda ut och hårt kontrollera sina känslouttryck istället för att

påtala hur man reagerade i sammanhang där andra var involverade. Att med ledning av egna reaktioner, berätta hur man vill ha det så att omgivningen förstår torde vara den bästa strategin för att hitta en adekvat nivå på intryck i sociala sammanhang utifrån förutsättningarna. Det gavs beskrivningar under intervjuerna på hur detta hade misslyckats och där personer nästan gett upp sina strävanden. Men det skildrades också hur personer över tid blivit säkrare och lyckats tydliggöra sina behov inför andra. Detta kunde göra det möjligt att i samarbete med andra, hitta former för samvaro där de perceptuella intrycken inte blev så betungande att personen misslyckades med att hantera dem. Osäkerhet, erfarenheter av att inte känna sig respekterad, rädsla för att bli aggressivt angripen och/eller utfryst kunde utifrån intervjupersonernas berättelser, hindra att man stod upp för sin egen rätt att få ro och harmoni. Förutom att de egna anspråken var tydliga för personen själv, krävdes ett ställningstagande att egna behov var minst lika viktiga som andras, innan det gick att vara trygg med att sätta gränser.

... och jag mådde så dåligt och ångesten steg, det var ju lös beröring, jag pallar inte det, och så ville jag inte vara dum och tala om..., jag ville ta emot hennes ömhetsbevis så jag plågade mig där, vilket gjorde att när jag skulle somna var ju musklerna alldeles spända av stress, men nu, accepterar jag inte det längre, hon får inte göra så. (3.)

Intervjuerna gav en bild av att ett annorlunda perceptuellt fungerande innebar en väsentligt ökad belastning i vardagen för personerna. När dessa personer av omgivningen och sig själva, fick krav på sig att i vardagen utträta lika mycket som andra och/eller ha sociala relationer på samma villkor som alla andra, blev påfrestningen helt enkelt för stor. Intervjupersonerna berättade om obehagliga upplevelser i samband med hög sensorisk belastning. Det beskrevs även hur kognitiva funktioner försämrades i sådana situationer.

... om det är andra ljud i omgivningen, jag har jättesvårt att koncentrera mig på ett ljud, till exempel om man är på ett café på dagen och någon sitter vid ens bord och man pratar med den personen så pratar folk omkring eller som det låter nu, det är väldigt stressande, för det är väldigt svårt att behålla koncentrationen, och sedan tror jag jämt att ljud bakom mig hotar en på något sätt. Men framförallt om jag blir stressad kan jag ha svårt, jag hör liksom vad folk säger men jag har svårt att, det händer rätt ofta när jag blir stressad, att få någon mening i ljuden så att det blir ord. (1.)

Intervjumaterialet innehöll redogörelser för ett samband mellan hur personerna upplevde sensorisk överbelastning och reaktioner med karaktär av psykiatriska symptom. Företeelser som beskrevs skulle med en psykiatrisk terminologi kallas undandragande, stereotyp beteende, ångest, tvångstankar, tvångshandlingar, tics, vanföreställningar, hallucinationer och onormal trötthet.

... det känns som om jag är där uppe, som epilepsi till exempel, människor som är jätte, jättekänsliga, men allting som är extremt slår över precis som natt alltid övergår till dag... människor som kanske har epilepsi och asperger slår alltid över i ett kramptillstånd, det slår över till natt sammanslutning så här, tjyv... man är extremt så här hu hu uppe i skallen och så börjar man dra i toalettknoppen så här monotont, monotont, monotont, monotont, skönt, skönt, skönt, jag har kramp i kroppen stoppa mig, stoppa mig. (3.)

Det beskrevs även erfarenheter av depression som medförde ett konsekvent undvikande av sociala sammanhang.

Nej, mådde dåligt och så ville inte vara bland människor, kände mig dålig. Deprimerad, depression, mycket tvång OCD, det blir ju svårare då. (7.)

Annorlunda perception gav upphov till stress. Stress resulterade i ökat obehag knutet till annorlunda perception. För de intervjuade personerna gällde det att finna en uthärdlig kompromiss för att inte samvaro med andra skulle ta mer än det gav.

Nedanstående citat beskriver hur en person hade lyckats ta sig ur en depression genom att vara mer aktiv, flytta till ett eget boende, få mer rutiner i vardagen, börja studera och motionera vilket även lett till en upplevelse av att obehaget kring den det annorlunda perceptuella fungerandet vad gäller sinnena syn och hörsel, har minskat.

Ip: Jag har fått mer rutiner och ordning på livet. Sedan har jag börjat plugga på distans, så då kan jag göra det hemifrån. Så har man aktivitet även när man är hemma, som är mer meningsfullt. Och sedan har jag flyttat, då behöver man mer saker då måste man, det är bara två månader sedan, ja, hemifrån. Sedan har jag gått ned i vikt också, ganska mycket, jag har börjat träna och så jobbar jag också, ja, det var min mamma som började?

I: Det låter ju som det är jättemycket positiva förändringar som du har fått till. Hur känns det för dig?

Ip: Ja, det känns bättre från dag till dag det vardagliga, synen och hörseln är bättre än för några år sedan, mycket bättre tror jag, för det mesta. (7.)

Dilemmat att hitta balans kring närhet och avstånd i relation till medmänniskorna är något alla får tampas med. Detta allmänmänskliga bryderi kompliceras då en person har ett annorlunda perceptuellt fungerande men är inte väsensskilt jämfört med hur det är för de flesta andra. Detta leder oss vidare till nästa tema.

Den nödvändiga balansakten

I det andra temat behandlas behov av mänsklig samvaro utifrån det faktum att ett visst mått av nära interaktion med andra var nödvändigt för att utveckla och behålla psykologiska funktioner, och för att bli trygg och tydlig inför sig själv och i sina relationer. Behovet att begränsa påfrestningen det innebar att vara i nära samspel med andra utifrån det annorlunda perceptuella fungerandet, minskade möjligheterna till den nödvändiga interaktionen. I detta tema belyses dessutom konsekvenser av upplevda missförstånd. Att uppleva förståelse från omgivningen är centralt för mänsklig utveckling. Sannolikheten är stor att en person som inte delar sin perception av omvärlden med andra människor, ska ha fler erfarenheter av upplevda missförstånd jämfört med andra. Intervjumaterialet innehöll skildringar av obehagliga upplevelser i samband med att bli missförstådd, vilket kunde verka hämmande på personernas benägenhet till att ta initiativ till kontakt.

Intervjupersonernas berättelser skildrade hur det annorlunda perceptuella fungerandet försvårade möjligheterna till bekräftelse och gav upphov till missförstånd. Intervjupersonerna berättade om erfarenheter av att inte uppfatta världen på samma sätt som andra och att inte självklart kunna dela upplevelser med personer i omgivningen. De skildrade hur de försökte vara som andra utan att riktigt veta hur, och hur de då kände sig osäkra. Det beskrevs hur man under livet hade velat göra rätt och ansträngt sig väldigt mycket för att vara som andra, inte

minst när det gällde att låtsas utåt att man delade andras upplevelser av omvärlden. Omtanke med andra kunde leda till att man inte var tydlig med egna reaktioner. Detta bidrog också till att man blev svår att förstå för omgivningen.

En av personerna hade i en relation haft problem med att dela säng med partnern i och med att det innebar en fysisk beröring under längre tid, vilket upplevdes som obekvämt. Eftersom varma känslor fanns i relationen, som i övrigt fungerade bra, hade intervjupersonen svårt att förstå sina egna reaktioner och fann dem oroande. I det läget upplevdes det även som omöjligt att samtala kring situationen med partnern. Relationen sprack och personen förstod inte vad som var orsak till det. Risken fanns att partnern förstod situationen på ett annorlunda sätt. Det sannolika var att ett missförstånd uppstått.

I: Hur kommer det sig att du inte tog upp det här?

Ip: Därför att jag, jag förstod inte vad det var för någonting.

Jag vet inte men han ville inte umgås med mig efter ett tag.

Ja, för att han förklarade inte varför han inte ville vara hos mig. (6.)

Som tidigare beskrivits hade personer dragit sig undan sociala kontakter för att undvika att drabbas av perceptuell överbelastning och utifrån en rädsla för att missförstånd skulle kunna uppkomma. Under intervjuer rapporterades hur tidiga erfarenheter av att inte förstå, gett upphov till obehagliga upplevelser, men inte bara fått till följd att personerna dragit sig undan kontakt med andra, utan erfarenheterna verkade istället kommit att bli en motiverande drivkraft för att lära sig förstå andra. Intervjumaterialet innehöll skildringar av hur bristande förmåga att filtrera intryck, hög intellektuell kapacitet, medfödd fallenhet för att notera detaljer oerhört väl, bekymmer med att hålla andra på avstånd och stort tålamod skapat förutsättningar att lära sig mycket om det som rört medmänniskorna. Skildringar visade på hur de goda sociala färdigheterna fått till följd att andra människor trivdes i personernas sällskap samt kände sig sedda och uppskattade. Däremot var det inte alltid givet att det omvända helt och fullt gällde. Trots att personerna ifråga uppnått förmågor man värderade högt, kunde den roll man fått i relationer komma att uppfattas som betungande för personerna med det annorlunda perceptuella fungerandet.

De kan inte dölja, jag snappar upp signaler väldigt snabbt och jag tror att jag är känslig.

Fast nu är det en övergång nästan till att bli negativt eftersom jag snappar upp människors signaler så lätt, jag måste ju värja mig... (3.)

I intervjumaterialet fanns beskrivningar på olika sätt som använts för att reglera graden av intryck och därmed nivån på intensitet, närhet och kvalitet på social interaktion. Skildringar belyste hur stor anpassning till andras behov och sociala regler bidragit till att man hållit inne med egna reaktioner. Intervjupersonerna beskrev hur de i hög grad reglerade och förminskade sina egna känslomässiga reaktioner. Ett visst mått av anpassning är nödvändig i all social gemenskap och att ha förmåga att kunna kontrollera sina känsloutryck är en stor tillgång. Intervjupersonerna hade god insikt i dessa förhållanden.

... det är elakt att neka någon (kramar) det går över snabbt, jag har inte försökt avvisa, tycker inte om att göra människor obekväma. (7.)

En av intervjupersonerna hade som barn omedvetet använt vissa defensiva perceptuella strategier för att skydda sig från ett alltför stort intrycksinflöde. Hon härledde själv sina svårigheter till att den för utvecklingen nödvändiga interaktionen med andra inte hade kunnat

ske under vissa kritiska utvecklingsperioder. Samma person rapporterade hur en från början omedveten defensiv perceptuell strategi blivit mer eller mindre beständig. Personen hade långt senare i livet blivit medveten om sitt fungerande och i och med det, lärt sig att lösa upp kommunikationsavstängningskrampen som hon själv uttryckte det. Detta valde hon att göra då och då.

Ja, avstängningen, i och med att jag vet hur jag skall göra för att lösa upp den är det en väldigt djup rotad ovana, men en gång i tiden för väldigt länge sedan när jag var ett litet barn, då var det ju ett sätt att skydda mig från alltför stora sinnesintryck. (5.)

Under intervjuerna gavs beskrivningar av hur upplevelser av närvaro i situationer mer eller mindre omedvetet ändrades utifrån behov av att reglera omfattning av inflödet av sinnesintryck. En av personerna beskrev hur avstängningen av sinnesintryck medvetet kunde lösas upp i situationer där uppmärksamhet och fokusering var nödvändig.

Då har vi en massa lekar på fotbollsplanen, jag är dålig på det där, så det har inte bara med motoriken i sig att göra. Det har också med närvaro att göra. Närvaro, det är ju en slags motsats till kommunikationsavstängningen... och då underlättar det alldeles kolossalt mycket, att vara närvarande eller åtminstone att vara någorlunda närvarande. (5)

En risk med att stänga av inflödet av sinnesintryck i sociala situationer, menade en av intervjupersonerna, var att andra kunde få uppfattningen att personen var avvisande. Det upplevdes också negativt att hamna i ett utanförskap

... alltså jag springer inte därifrån i varje fall och ställer till någon scen, snarare vecklar jag in mig själv kanske, och bara suger ihop och stannar kvar, och bara stänger ned helt enkelt så jag känner mig mer utanför liksom.

I: När du säger stänger ned så där kan du beskriva det?

Ip: Nej, bara, försöker bara tänka på ingenting och bara liksom lugna ned mig. Så där. Och då kan jag inte göra någonting heller. ... aktiviteter eller annat. Mm.

I: Känns det okey och hantera det på det viset?

Ip: Nej, det gör det väl inte, det är ju inte så praktiskt, det är det inte. Man får ju inte mycket gjort och sedan så verkligen om man bara är helt stum och inte deltar då är det ju sociala konsekvenser. (7.)

Som ett led i att undvika att exponera sig för sinnesintryck i sociala situationer valde man medvetet bort umgänge med andra. Det beskrevs även upplevelser från barndomen utifrån detta perspektiv. En av personerna kunde utifrån sin taktila överkänslighet inte fördrå kroppskontakt med någon under uppväxten. Föräldrarna blev oroliga eftersom deras barn blev alldeles stelt i kroppen då det försökte lyfta upp henne eller krama henne. Rädsla för kroppskontakt var det egentliga skälet till att hon valde att avstå från att leka med andra barn. Först i skolåldern gick det att skilja på fysiska lekar, som valdes bort, och tillsammans lekar där kroppskontakt inte ingick, vilka fungerade bra.

Ip: Jag blev väldigt stel i kroppen om det var någon som försökte lyfta upp mig. Jag lekte inte med andra barn. Jag tog ingen som helst notis om att få leka med andra. Jag umgicks alltså med andra barn men jag ville inte leka med dem.

I: Och klarade du att hålla ett sådant där avstånd genom uppväxten eller hände det ibland att det, att det blev kontakt ändå.

Ip: Ja, det blev det. Det var obehagligt tyckte jag. Jag kände ångest. Och jag blev väldigt rädd. Men sedan, allteftersom jag blev en ja, sex, sju, åtta år gammal började, jag leka med andra barn, men riktigt sådana där fysiska saker, idrott och sådant ville jag inte hålla på med alls. (6.)

Intervjuerna innehöll beskrivningar av hur personer upplevde känslor av skam, utanförskap och mindervärde. Det rapporterades tankar kring att andra kunde tycka att man själv var konstig eller pinsam, vilket var obehagligt. Att bli bekräftad i att vara olik andra vad gällde det perceptuella fungerandet upplevdes som en lättnad och gav säkerhet. Det gavs beskrivningar av hur erfarenheter av att bli förstådd av andra gjorde det lättare att förstå sig själv och acceptera sitt sätt att fungera som annorlunda. Upplevelser av att bli bekräftad gjorde det även lättare att förstå andra.

Det blev lite bättre när jag förstod att jag kanske inte kände samma saker som de gjorde, att man kunde känna annorlunda. (2.)

...förståelse, det skulle vara bra, det tycker jag vore skitbra, om andra människor kunde förstår hur stort problemet är... (3.)

Konklusion

Studiens resultat visar att upplevelser av annorlunda perceptuellt fungerande var vanligt och förekom på ett mycket mångfasetterat sätt inom alla sinnen hos de intervjuade personerna med Aspergers syndrom. Dessutom pekar resultaten på att olika personer använde varierande mer eller mindre medvetna defensiva strategier för att reglera inflödet av sensoriskt stimuli.

Studiens resultat visar även att det annorlunda perceptuella fungerandet innebar en stor påverkan på personernas vardagsliv och upplevdes som en belastning. Speciellt stor inverkan upplevdes det ha på personernas relationer till andra människor. Grupsituationer framhölls som påfrestande.

Besvären, som det annorlunda perceptuella fungerandet förde med sig, varierade med intryckens mängd, intensitet och antal källor de kom ifrån. Obehaget upplevdes starkare då personen var stressad, omotiverad till det den för stunden höll på med eller av något skäl mådde dåligt. Positiv utveckling härleddes såväl till biologisk mognad, bättre psykisk status som till förbättrad förmåga att hantera besvären.

Dilemmat att två personer i nära kontakt kunde ha en jämfört med varandra, neurologiskt förklarad, skild bild av verkligheten, blev belyst som en del av studiens resultat. Behov av kontakt med andra och intresse för människor var stort bland de intervjuade personerna.

Det annorlunda perceptuella fungerandet gav upphov till ångest, oro och stress och upplevdes av intervjupersonerna spela en roll i uppkomst av psykiatriska problemtillstånd de ansåg sig ha. Å andra sidan kunde också den perceptuella överkänsligheten uppfattas positivt och det annorlunda perceptuella fungerandet bidrog till att personerna kunde utveckla stora färdigheter inom skilda områden.

Studiens resultat belyser betydelsen av att utveckla en detaljerad och noggrann kännedom kring det egna fungerandet avseende annorlunda perception och att sprida kunskap kring fenomenen. Bekräftelse från omgivningen på att man fungerade annorlunda jämfört med andra i detta avseende, medförde enligt intervjupersonerna en lättnad och öppnade möjligheter till utveckling. Utifrån intervjumaterialet framkom att samtal med andra kunde hjälpa personer att utforma fungerande strategier i hanterandet av vardagen. Intervjupersoner föreslog vissa konkreta åtgärder, såväl av pedagogisk som intryckssanerande art, som kan underlätta vardagslivet för personer som har ett annorlunda perceptuellt fungerande.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens syfte var att studera det annorlunda perceptuella fungerandets subjektiva betydelse för vuxna personer med Aspergers syndrom. Utifrån frågeställningarnas art var intervjun som metod, det mest lämpliga valet. Valet av metod innebar dock en särskild svårighet då gruppen personer med Aspergers syndrom ofta har svårt att finna uttryck för sitt inre liv (Attwood, 2007). Av detta skäl tillfrågades endast personer som bedömdes ha god samtalsförmåga och även bedömdes vara motiverade att berätta om sig själva. Detta innebar att studiegruppen kan antas skilja sig från populationen personer med diagnosen Aspergers syndrom i allmänhet.

För att kunna beskriva upplevelser kring ett eget annorlunda perceptuellt fungerande krävs att personen har identifierat sina egna intryck av omvärlden som avvikande jämfört med andra. Detta innebär en relativt komplicerad process som fordrar en viss mognad och erfarenhet. Personerna som intervjuades hade god förmåga att sätta ord på sina upplevelser och de hade även identifierat sitt perceptuella fungerande som annorlunda i någon mening, vilket var en förutsättning för att de skulle tillfrågas om att delta i studien. Trots det kan det ha varit svårt för dem att identifiera vissa perceptuella fungeranden som intressanta utifrån studiens syfte. Motstånd mot att visa sig som annorlunda eller att ha ett stort behov av integritet, kan vara faktorer som hindrar att personer ger relevant information om upplevelser av egna annorlunda sätt att fungera perceptuellt i en intervjusituation. Tendenser att inte redovisa material kan även uppkomma utifrån att intervjuaren misslyckas med att inge förtroende eller ställa frågor på rätt sätt. I denna studie var det vid något tillfälle uppenbart att personen valde att avstå från att berätta om upplevelser utifrån känslan av att de var för privata, och att relation mellan intervjuperson och intervjuare inte var tillräckligt etablerad. Det kan heller inte uteslutas att det fanns relevant information som gick förlorad på grund av att intervjuaren misslyckades med att ställa adekvata följdfrågor. Intervjuerna gav dock ett rikt material, varför det kan antas att intervjumaterialet har utgjort en trovärdigt och tillförlitligt underlag för att kunna besvara studiens frågeställningar.

Intervjupersonerna var aktuella på intervjuarens arbetsplats men hade inte varit föremål för professionella insatser från intervjuarens sida. En risk med att välja att ta hjälp av kollegor, med att ta fram urvalet av intervjupersoner, var att dessa skulle kunna uppleva förväntningar att formulera sina svar i en viss riktning.

Det som i den här studien talar för att viss icke relevant information skulle genererats är att intervjupersonerna var intresserade av ämnet, dom var motiverade och eventuellt kunde uppfatta omständigheter som påverkade deras svar i en viss riktning. Det kan inte uteslutas att intervjuaren kan ha agerat på ett allför ledande och bekräftande sätt och påverkat de intervjuade så att deras utsagor förstärktes åt ett visst håll. I det här fallet skulle faran ligga i att personerna rapporterade mer, eller snarare viktigare och mer betydelsefulla upplevelser kring ett annorlunda perceptuellt fungerande än vad de under andra omständigheter skulle ha gjort. Men om så skulle vara fallet är det ändå intervjuarens bedömning utifrån den autencitet och sammanhållna logik som präglade skildringarna, att personerna likafullt enbart berättade om upplevelser de haft egna erfarenheter av. Det finns anledning att anta att, utifrån studiens syfte, en del väsentlig information gått förlorad som en följd av svårigheter för

intervjupersoner att identifiera sitt perceptuella fungerande som annorlunda. Det kan heller inte uteslutas att intervjuaren har misslyckats med att skapa en tillräckligt trygg situation och relation samt inte lyckats ställa rätt frågor. Det som talar för att detta inte skett i någon väsentlig grad är att det under intervjuerna alstrades en stor mängd, utifrån studiens syfte, intressant och meningsfull information.

Resultatdiskussion

Eftersom det inte gick att hitta tidigare studier, där samma metod använts, var det svårt att få stöd för trovärdighet genom att jämföra med andra forskningsresultat. Resultaten från studien var dock i stora delar i överensstämmelse med kunskap som erhållits genom att använda andra datainsamlingsmetoder (Lögdahl, 1996). Det visade sig också att det i intervjumaterialet fanns beskrivna exempel på alla de av Bogdashina (2003) rapporterade *olika sensoriska upplevelserna*. Likaså gick det att i intervjumaterialet hitta skildringar av flera kognitiva metoder som liknar de som Bogdashina (2003) kallar *defensiva strategier*. Hon beskriver dessa som speciella, mer eller mindre omedvetna perceptuella metoder, som personer med autism använder för kontrollera medvetenhet av inkommande stimuli. Intervjupersonernas upplevda exempel redovisas i enlighet med klassificeringssystem utvecklat av Bogdashina (2003).

Exempel på *Indirekt perception* vid ögonkontakt kunde noteras i intervjusituationen då personer mestadels tittade på intervjuaren från sidan. Personen har då en viss kontakt med den andre men riskerar att missa information utifrån mimiken hos samtalspartnern.

Erfarenheter av att det var omöjligt att ta in annan information än den auditiva när man lyssnade, rapporterades. Detta är ett exempel på en strategi som kallas *Mono-processing*. Nackdelen med denna strategi var att information som kom från andra sinnen i situationen förlorades.

I intervjumaterialet fanns en beskrivning som liknar det som Bogdashina (2003) kallar *Resonans*. Intervjupersonen hade en speciell förmåga att få information om andra, vilket som det tycks fick andra att uppleva det som övernaturligt. För intervjupersonen handlade det om att utifrån en speciell känslighet lägga märke till extremt mycket i kontakten.

Mina barn har sagt att jag är synsk, de har till och med sagt det till sina lärare. Att de kan inte dölja någonting för mig, jag ser rakt igenom, de trodde ett tag att jag faktiskt var synsk för att jag ser direkt hur de känner. (3.)

Intervjumaterialet innehöll inte några beskrivningar av strategier som gick ut på att *kompensera för ett icke tillförlitligt sinne*. I intervjumaterialet fanns inte heller beskrivningar som liknade det Bogdashina (2003) menar med *Dagdrömmeri*, som en defensiv strategi i detta sammanhang.

Intervjupersoner beskrev i termer av att stänga ner, få kommunikationsavstängningskramp eller kramp, hur de mer eller mindre medvetet reglerade den sensoriska belastningen i intrycksintensiva situationer. Begreppet som Bogdashina (2003) använder för detta är *System shutdown*.

Trots att det var en begränsad grupp vuxna med Aspergers syndrom som intervjuats i studien, finns det skäl att anta att de resultat som erhållits gett meningsfull och tillförlitlig information.

Även om det ligger utanför studiens syfte skulle man med anledning av intervjumaterialets innehåll kunna fundera över relationen mellan annorlunda perception och psykiatrisk problematik.

Stress, ångest och utmattning

Vid *sensorisk överbelastning* uppkommer utmattning, ångest och stressreaktioner i olika former som, om det får fortgå, kan leda till bestående psykiska problem. Intervjupersonerna skildrade hur det annorlunda perceptuella fungerandet för dem medförde en ökad benägenhet att uppleva dessa tillstånd i sin vardag. Man beskrev hur ångest och utmattning uppkom och utvecklades.

Utifrån det som beskrevs i temat *Överväldigad eller invaderad?* kan sambandet mellan annorlunda perceptuellt fungerande och utmattningssyndrom framställas som en cirkelprocess. Det är därför logiskt att kriterierna för utmattningssyndrom uppvisar stora likheter med intervjupersonernas skildringar av sina reaktioner i situationer då de varit tungt belastade av perceptuella intryck (Socialstyrelsen, 2004). I andra termer skulle utmattningssyndrom kunna uttryckas som ett perceptuellt *System shutdown*, (Bogdashina, 2003) där olika sinnen, som en följd av överbelastning, helt eller delvis stängs ner. Personen drar sig undan sociala kontakter, stänger ute intryck och blir passiv. Intervjumaterialet innehöll skildringar av hur personer isolerade sig och blev inaktiva i kortare eller längre perioder.

En förutsättning för att kunna uppleva harmoni är att personens inre aktivitetsnivå regleras till adekvat nivå utifrån situationen, något som för de allra flesta oftast sker automatiskt och omedvetet. För personer med Aspergers syndrom kan det vara svårt att slappna av, många gånger som en följd av medföljande aktivitetsregleringsproblematik. Intervjumaterialet inrymde beskrivningar kring strävanden efter att hitta lugn. Enligt Attwood (2007) uppfyller cirka 75 % av personer med diagnosen Aspergers syndrom även kriterierna för adhd. En aktivitetsregleringsproblematik bidrar givetvis till att belasta en persons energitillgångar vilket ökar sårbarheten för att drabbas av utmattningssyndrom.

Depression

Attwood (2007) beskriver att personer med Aspergers syndrom löper större risk än andra att drabbas av utmattning. För mycket upplevd stress tillsammans med många erfarenheter av misslyckanden inom det sociala området, med låg självkänsla som följd, kan bidra till utvecklandet av depression. I intervjumaterialet fanns beskrivningar av hur ett annorlunda perceptuellt fungerande kunde leda till uppkomst av utmattning, problem i relationer, ensamhet och upplevda misslyckanden. Likaså beskrevs erfarenheter av tillstånd av nedstämdhet i intervjuerna.

Hallucinationer – vanföreställningar

Intervjuerna belyste hur upplevelser av det annorlunda perceptuella fungerandet i sin karaktär kunde gränsa till hallucinationer och psykotiska upplevelser. Intervjupersonerna rapporterade att de såg, hörde och även kände lukter av sådant som inte fanns. Beskrivningar av upplevelser av att ha svårt att bedöma former, början och slut utifrån visuella intryck av människor, och svårigheter att uppfatta gränserna för den egna kroppen, återfanns i intervjumaterialet. Risken för visuell förvrängning ökade då personer befann sig i en situation som upplevdes som stressande eller om de led av ångest. Beskrivningarna gav för övrigt en bild av upplevelser av perceptuella förvrängningar som kom som en direkt följd av det annorlunda perceptuella fungerandet och inte hade kvaliteter som tydde på psykos. Vidare forskning kring dessa eventuella samband vore motiverat och intressant.

Brister i ömsesidig samspelsförmåga och tvångsmässigt fungerande – autistiska grundsymptom

Intervjumaterialet innehöll information som visade på att stress ledde till minskad förmåga till insikt i såväl egna som andras känslomässiga reaktioner. Detta förhållande påverkade personers balanserande mellan olika nivåer av intrycksreglering i kontakt med andra, som skildrades i temat *Den nödvändiga balansakten*. Sambandet mellan stress och minskad empatisk förmåga bidrog också till uppkomst av den onda cirkel kring hög intrycksbelastning och förvärrade perceptuella svårigheter som beskrevs i temat *Överväldigad eller invaderad?*

Intervjupersoners beskrivningar av sina upplevelser gav ett visst stöd för de som menar att det annorlunda perceptuella fungerandet är så centralt i personernas liv och så vanligt att det borde finnas med som kriterium vid diagnosticering inom autismspektrat (Attwood, 2007; Kern et al. 2007). Resultaten antyder också att intervjupersoner upplevde att det annorlunda perceptuella fungerandet spelade en roll i uppkomsten av de mer klassiskt autistiska symptomen, som brister i samspelsförmåga och tvångsmässigt fungerande. På så sätt gav de ett visst stöd för Bogdashina (2003) som menar att annorlunda perception är den primära orsaken till uppkomst av autism och att samspelssvårigheter utvecklas sekundärt redan under spädbarnstiden (Bogdashina, 2003). Främst i temat *Den nödvändiga balansakten* behandlades ämnet samspelssvårigheter utifrån intervjupersonernas beskrivna upplevelser. Tvångsmässighet som en strategi för att kontrollera grad av sinnesintryck skildrades såväl i det första som i det andra temat. Mer forskning krävs för att klarlägga dessa eventuella samband.

Skilda upplevelser av omvärlden – risk för missförstånd

Enligt Bogdashina (2003) är den perceptuella upplevelsen av omgivningen mellan personer med autism och icke-autistiska personer förvånansvärt vitt skilda trots att de lever i samma fysiska värld. Olika perceptuella upplevelser för in olika kunskap om omgivningen. Var och en tänker om världen på det sätt som vi uppfattar den eller föreställer oss den. Hur kan vi veta att bara vår ”perceptuella version” av världen är den korrekta och att andras är fel? Vad som gör det hela ännu mer komplicerat är att inte två personer med autism har precis samma mönster av annorlunda perceptuella upplevelser.

Intervjupersonernas beskrivningar av upplevelser av att inte bli förstådda var centralt i temat *Den nödvändiga balansakten*. De beskrev även erfarenheter av att inte förstå andra och hur

det ibland ledde till att de ådrog sig andras klander. Om en person perceptuellt uppfattar världen på ett annorlunda sätt än de andra i omgivningen ökar risken för att bli missförstådd. Det får konsekvenser på olika sätt. Fonagy (2007) menar att bli missförstådd upplevs som väldigt obehagligt och genererar kraftfulla känsloreaktioner som resulterar i tvång, undandragande, beskydd och avvisande. Han menar även att det viktigaste är att identifiera gränserna för en persons kapacitet.

Eftersom intervjumaterialet innehöll beskrivningar som belyste faktorer som hindrade personer med ett annorlunda perceptuellt fungerande att nära samspela med andra, kan det antas att förhållandevis lite kvalitativ interaktion kommer till stånd för dessa personer. Detta har redovisats i det andra temat *Den nödvändiga balansakten*. Något som gjordes tydligt i intervjuerna var att även om samspel ägde rum gav det ofta upphov till missförstånd. Missförstånd upplevdes som obehagligt och bidrog därför till avbrott eller ökat avstånd i kontakter med andra. Benägenheten att i framtiden ta kontakt med andra minskade efter upprepade missförstånd. Detta gällde givetvis också omgivningens reaktioner i relation till personer med det annorlunda perceptuella fungerandet.

Intervjupersonerna var vuxna men deras upplevda beskrivningar av hur den annorlunda perceptionen inverkat på deras bild av sig själva och andra samt dess betydelse för livskvalitet, föder tankar kring hur ett annorlunda perceptuella fungerande påverkar under den tidiga barndomsutvecklingen. Hur går det att utifrån Fonagys (2007) teori förstå vad som kan hända med ett barns utveckling ifall han/hon föds med perceptuell överkänslighet? Hur kan en förälder ge sitt spädbarn den förståelse det behöver när barnet sensoriskt uppfattar omvärlden på ett annat sätt än föräldern förväntar sig? Hur blir det när ett barn med visuell överkänslighet blir stressad av mycket ögonkontakt och kanske som en följd av detta helt eller delvis undviker att titta på sin mor? I enlighet med Fonagys (2007) resonemang bör dessa omständigheter bidra till att det föreligger en risk för försämrad utveckling av den mentaliserande förmågan för personer med ett annorlunda perceptuellt fungerande.

Konsekvenser för behandling

Även om det inte ingick i studiens syfte redovisas här utifrån studiens resultat förslag på möjliga åtgärder. Skälet till detta är att vuxna personer med Aspergers syndrom utgör en grupp som är i behov av stora stödinsatser och trots ovan beskrivna svårigheter finns potential till förbättring av deras livskvalitet.

Intervjupersonernas beskrivningar av konsekvenser i vardagslivet som en följd av annorlunda perceptuellt fungerande och deras egna förslag på åtgärder, motiverar att en noggrann inventering av personers konkreta livssituation görs utifrån det perceptuella perspektivet. Det finns skäl som talar för nyttan av att komplettera neuropsykiatriska utredningar med en grundlig och mångfasetterad kartläggning av personens perceptuella fungerande och dess påverkan på vardagslivet. Ett antal därför avsedda instrument finns att tillgå. Dock finns ännu inte något instrument som är översatt till svenska.

En god självkänedom, där personen är väl bekant med egna brister och svårigheter såväl som styrkor och unika färdigheter, utgör en grund för utveckling. Detta kan vara speciellt svårt att uppnå för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eftersom de ofta har en

extremt ojämn funktionsprofil. I intervjuerna beskrevs olika unika personlighetsdrag och speciella färdigheter. Att tydliggöra de unika positiva färdigheterna så att personerna får möjlighet att införliva dem i sin självbild är av stor betydelse. Nedanstående citat från en av intervjupersonerna får illustrera denna viktiga aspekt av att ha ett annorlunda perceptuellt fungerande.

... ja, alltså det är väl en del utav ens personlighet, just att analysera saker och gå in på djupet och så. Så självklart kan det vara positivt, //Om man är mer uppmärksam och vaksam. Och sedan är jag väldigt uppmärksam i alla aspekter tror jag. Ja, inte alltid när jag lyssnar och så men annars när jag försöker gå på djupet helt enkelt när jag lyssnar. Jag tycker om det. (7.)

Att vid planering av insatser lägga tid och kreativitet på att utifrån personens unika fungerande hitta alternativa arrangemang kring till exempel social samvaro och arbetsliv, borde ge god effekt i ett längre tidsperspektiv.

Det är angeläget att sprida kunskap till nätverket runt en person med Aspergers syndrom om vad det innebär att ha ett annorlunda perceptuellt fungerande. Detta för att minska risken för missförstånd. Att bli medveten om skillnaderna i hur olika personer uppfattar världen perceptuellt, ger större möjligheter till adekvat ömsesidig bekräftelse i relationer.

Att rekommendera att personer anställda inom vården och medlemmar i brukarorganisationer bör arbeta med att sprida kunskap kring annorlunda perceptuellt fungerande till allmänhet och makthavare ter sig logiskt utifrån studiens resultat. Det ter sig naturligt att jämföra med den uppmärksamhet som har skapats för t ex patientgrupperna astmasjuka och allergikers speciella behov. Det vore bra ifall det blev möjligt att på en samhällelig nivå se över närmiljöer och institutioner utifrån ett intryckssanerande perspektiv.

Bildgivande undersökningsmetoder, som används inom forskningen om centrala nervsystemet, ökar möjligheterna att bl.a. kartlägga vissa skeenden i hjärnan vid avvikande perception (Green och Mahli, 2006). De erhållna kunskaperna kan möjligen leda fram till utvecklingen av farmaka som är verksamma mot de besvär som är förenade med annorlunda perception. Bildgivande metoder är idag, inom det neurologiska området, etablerade i utredningen av bl.a. demenssjukdomar, epilepsi och hjärntumörer och kan i framtiden tänkas ha en roll även vid autism.

Psykoterapi

Att ångest- och utmattningsproblematik som uppkom som en följd av perceptuell överbelastning på grund av att personer hade ett annorlunda perceptuellt fungerande förstärktes genom inlärd undvikandebeteenden framkom i intervjuerna. För att genom psykoterapi komma tillrätta med en aspekt av denna problematik bör det vara fruktbart att använda sig av inläringsteoretiska infallsvinklar.

Kognitiv beteendeterapi för personer med Aspergers syndrom

Gaus (2007) beskriver en metod för beteendeterapi för vuxna med Aspergers syndrom. Gaus har kommit fram till sina utsagor angående Aspergers syndrom genom att under 25 år sammanbinda specifik litteratur med klinisk erfarenhet. Som centralt för uppkomst av

Aspergers syndroms framhålls brister i förmågan att processa information. Problemen med informationsprocessen kan för personer ge upphov till bristande socialt stöd och kronisk stress. Dessa faktorer är av stor betydelse vid uppkomst av ångest och depression. Behandlingsmodellen bygger på grundläggande principer för kognitiv beteendeterapi och Becks teori kring schemas roll i personlig utveckling och upprätthållande av mental ohälsa. Gaus (2007) trycker på vikten av att psykoterapi för personer med Aspergers syndrom har som mål att utveckla funktioner som inte tidigare funnits. Förutsättningarna som krävs för utveckling, och som inte fanns i den naturliga omgivningen, kan tillhandahållas i en psykoterapisituation. Att kunna utveckla en persons sociala kompetens och förmåga att reglera sitt fungerande innebär en betydelsefull hälsopreventiv åtgärd. Metoden saknar dock ännu klinisk evidens.

Under temat *Den nödvändiga balansakten* skildras hur det för personer med ett annorlunda perceptuellt fungerande finns specifika hinder mot att bli bekräftade och förstådda av andra. Även konsekvenser av detta beskrivs. Vore det möjligt att hjälpa personer med Aspergers syndrom att utveckla kännedom kring sitt eget affektiva fungerande skulle de därigenom få större möjligheter att förstå andras inre värld. I det andra temat framkom att brist på närvaro i interaktion med andra samt stor erfarenhet av missförstånd och liten erfarenhet av att bli förstådd och förstå, var faktorer som kunde ge upphov till bestående brister i personens utveckling. Att kunna tänka kring sitt eget inre fungerande är centralt för mänskligt välbefinnande. Det begrepp som används för denna funktion är *den reflekterande förmågan*, vilken utvecklas i en mentaliseringsprocess (Bateman och Fonagy, 2004). Studiens resultat pekar mot att personer med Aspergers syndrom har nytta av att utveckla sin reflekterande förmåga.

Mentaliseringsbaserad psykoterapi för behandling av personer med Aspergers syndrom

Teorierna som Fonagy och Bateman (2004) bygger sin behandlingsmodell på går i korthet ut på att mentaliseringsprocessen i den anknutna relationen mellan det lilla barnet och vårdaren inte fungerat tillfredsställande på grund av psykologiska brister hos vårdaren. Målet med metoden är att utveckla mentaliseringsförmågan hos patienten. Metoden bygger på förståelse, intoning och spegling från terapeutens sida. Mentaliseringen har inte heller hos personer med Aspergers syndrom kunnat fortgå i en optimalt anknuten relation till vårdaren. I de fallen består hindret av medfödda brister hos barnet. Barnet har, som en följd av neuropsykiatrisk problematik innefattande ett annorlunda perceptuellt fungerande, inte kunnat bli förstått och speglat av sin vårdare. För att kunna bemöta en patient med diagnosen Aspergers syndrom med förståelse, intoning och spegling krävs hos behandlaren såväl funktionshinderskunskap som kunskap om hur den specifika patienten fungerar neuropsykiatriskt och i synnerhet hur patienten fungerar perceptuellt. Utifrån studiens resultat finns det skäl att anta att personer med Aspergers syndrom har nytta av såväl den individuella samtalskontakten som de inslag i mentaliseringsbaserad psykoterapi som består i gruppterapi och pedagogiska insatser.

Det finns evidens för att mentaliseringsbaserad psykoterapi har god effekt vid behandling av personer med borderline personlighetsstörning. Metoden är inte framtagen för att behandla personer med Aspergers syndrom, men eftersom det finns likheter mellan de båda patientgrupperna avseende brister i mentaliseringsförmåga kan det finnas anledning att pröva behandlingsupplägg med utgångspunkt från denna teoribildning visavi personer med Aspergers syndrom.

Slutord

Innehållet i de två temana *Överväldigad eller invaderad?* respektive *Den nödvändiga balansakten* är till en del gemensamt och de olika processer som beskrivs i teman överlappar varandra. De skiljer sig i att det första temat behandlar personernas livssituation utifrån dilemmat att hantera risk för överbelastning och hur ångest uppkommer som en följd medan det andra temat behandlar personernas strävanden efter att hitta en fungerande nivå på kontakt och interaktion med andra människor. Det handlar ofta om att hitta en kompromiss som erbjuder möjligheter för personen att reglera sinnesintrycksnivån på så sätt att personen kan behålla en psykisk och fysisk jämvikt. Blir det för lite samspel med andra riskerar personen ifråga att missa möjligheter att utveckla sin förmåga till självreflektion och förståelse av andra. Bristerna kan leda till upplevelser av otrygghet, osäkerhet och ökade risker för att drabbas av påfrestande missförstånd. Sker för en person en förändring inom ett område som beskrivs i det första temat återspeglas det inom ett område som skildras i det andra temat och vice versa, vare sig det gäller positiv utveckling eller negativ förändring. En följd av detta är att en insats som får effekter inom något av de områden som för personen med annorlunda perceptuellt fungerande upplevs som svårt, får följdverkningar inom andra problemområden.

Studiens resultat pekar mot att förutsättningar för att kunna se på sig själv som en person som fungerar annorlunda och vara tillfreds med det, är att man förstår och blir förstådd när man träffar människor. Och att man i sin vardag inte behöver känna sig stressad, osäker och vara rädd för att bli utmattad. För att öppna möjligheter för detta krävs ofta speciella arrangemang för personer med ett annorlunda perceptuellt fungerande och dessa bör sökas med öppet sinne och nyfikenhet. Ofta behövs en personspecifik kombination av tillrättalagt boende, rutiner kring basbehov, anpassat yrkesliv och umgänge med andra på lite speciella sätt. Ibland behövs medvetna strategier för aktivitets- och känsloreglering. Personernas möjligheter att ordna detta själva ökar med växande kunskap och förståelse från omgivningen. Det kommer ändå alltid att behövas professionella resurser utifrån olika yrkesgrupper för att ge stöd åt gruppen.

I denna studie har två möjliga behandlingsmetoder diskuterats utifrån studiens resultat. Att det blev psykoterapimetoder som diskuterades beror uteslutande på författarens yrke. I många fall är det andra åtgärder som primärt behövs för att förbättra livssituationen för en person med ett annorlunda perceptuellt fungerande. De två beskrivna psykoterapimetoderna har, trots skillnader i begrepps användning och teoretisk förklaringsgrund, likheter med varandra. Målet med psykoterapi är att utveckla funktioner/färdigheter som patienten inte tidigare haft genom att i terapituationen tillhandahålla förutsättningar som tidigare inte funnits och som varit nödvändiga för personens psykologiska utveckling. Oavsett vilken metod som används vid psykoterapeutisk behandling av personer med diagnosen Aspergers syndrom är det av vikt att i relationen mellan terapeut och patient definiera skillnader i hur världen upplevs av de båda.

Tack!

Jag vill rikta ett stort tack till min handledare, professor och psykolog Karin Sonnander på Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap på Enheten för forskning om habilitering och funktionshinder, Uppsala Universitet. Tack för god vägledning i den kvalitativa forskningens ABC och värdefulla synpunkter på rapportskrivandets konst.

Likaså vill jag rikta ett stort tack till arbetskamrater, kollegor, chefer och inte minst sekreterare på Vuxenhabiliteringen i Uppsala. Ni hjälpte mig hitta intervjupersoner, upplät lokaler, bidrog med teknik och skrivhjälp samt har alltid varit engagerade och uppmuntrande.

Allra mest vill jag tacka intervjupersonerna som så generöst och tveklöst delat med sig av sina tankar och erfarenheter. Detsamma gäller de personer som hjälpte mig med att prova ut intervjuguiden. Ni har alla lärt mig väldigt mycket och utan er hade det inte blivit någon rapport alls.

Referenslista

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. (DSM-IV)*. Washington, DC: APA

Attwood, T. (2006) *The Complete Guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M.D., Stone, W.L. & Watson, L.R. (2006) "Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development." *Journal of Child Psychiatry*, 47(6), 591-601.

Bateman, A.W. & Fonagy, P. (2003) "The development of an attachment-based treatment program for borderline personality disorder." *Bulletin of the Menninger Clinic* 67(3), 187-211.

Bateman, A.W. & Fonagy, P. (2008) "8-year follow-up of patients treated for borderline personality disorder: Mentalization-based treatment versus treatment as usual." *American Journal of Psychiatry* 165, 631-638.

Bateman, A.W. & Fonagy, P. (2004) *Psychoterapi för Borderline Personality Disorders. Mentalization-based treatment*. Oxford: Oxford University Press.

Baron-Cohen, S. (1995) *Mind Blindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge, MA: MIT Press.

Blackburn, J. (1997) "Autism? What is it?" www.autistics.org/library/whatis.html

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

Campbell, J.M., Herzinger, C.V. & James, C.L. (2008) "Evidence-based therapies for autistic disorder and pervasive developmental disorders." In R.C. Steele, T.D. Elkin & C. Michael (eds). *Handbook of evidence-based therapies for children and adolescents: Bridging science and practice*. New York: Springer Science + Business Media.

Dawson, G., Osterling, J., Melzoff, A. & Kuhl, P. (2000) 'Case study of the development of an infant with autism from birth to 2 years of age.' *Journal of Applied Developmental Psychology* 21, 299-313.

Dawson, G. & Watling, R. (2000) 'Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence.' *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30, 415-421.

Douglas, V. I. & Peters, K. G. (1979) "Towards a clearer definition of attention deficit of hyperactive children." In G. A. Hale & M. Lewis (eds) *Attention and Cognitive Development*. New York: Plenum Press.

Engström, I., Ekström, L. & Emilsson, B. (2003) "Psychosocial Functioning in a Group of Swedish Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism." *Autism* 7(1), 99-110.

Fonagy, P. (1999) "Achieving evidence-based psychotherapy practice: A psychodynamic perspective on the general acceptance of treatment manuals." *Clinical Psychology: Science and Practice* (6), 442-444.

Fongy, P. (2004) *Anknytningsteori och psykoanalys*. Stockholm: Liber.

Fonagy, P. & Bateman, A. (2001) "Treatment of borderline personality disorder with psychoanalytically orientated partial hospitalization: An 18-month follow-up." *American Journal of Psychiatry* 158(1), 36-42.

Frith, U. (1989) *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Blackwell.

Gaus, V.L. (2007) *Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.

Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobsson, G., Dahlgren, S., Lindblom, R., Bagenholm, A., Tjuus, T. & Blinder, E. (1990) 'Autism under age 3 years: a clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy.' *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31, 296-300.

Grandin, T. (1996a) *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*. New York: Vintage Books.

Grandin, T. (1996b) "My experiences with visual thinking, sensory problems and communication difficulties." Centre for the Study of Autism.
www.autism.org/temple/visual.html

Grandin, T. (2000) "My mind is a web browser: How people with autism think." *Cerebrum* 2, 1 Winter, 14-22.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2003) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Green, M. J & Malhi, G. S. (2006) "Neural mechanisms of the cognitive control of emotion." *Peer Reviewed Journal: Acta Neuropsychiatrica* 18 (3-4), 144-153.

Happe, F. (1994) *Autism: An Introduction to Psychological Theory*. London: UCL Press.

Harrison, J, & Hare, D. (2004) "Brief report: Assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34, 727-730.

Irlen, H. (1997) "Reading problems and Irlen coloured lenses." *Dyslexia Review* 8, 5, 4-7.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. & Koning, C. (2006) "The quality of life of young men with Asperger syndrome." *Autism*, 10(4), 403-414.

- Kamiyama, M., Kuriyama, S. & Watanabe, M. (2006) "A clinical study of pyridoxine treatment for pervasive developmental disorders with hypersensitivity to sound". *No To Hattatsu*, 38(4), 277-282.
- Kern, J.K., Trivedi, M.H., Grannemann, B.D., Garver, C.R., Johnson, D.G., Andrews, A.A., Savla, J.S., Mehta, J.A. & Schroeder, J.L. (2007) "Sensory correlations in autism." *Autism*, 11(2), 123-134.
- Kraemer, G. (1985) "Effects of differences in early social experience on primate neurobiological-behavioral development." In M. Reite & T. Field (eds) *The Psychobiology of Attachment and Separation*. New York: Academic Press.
- Lane, D. M. & Pearson, D. A. (1982) "The development of selective attention." *Merrill-Palmer Quarterly* 28, 317-337.
- Leekam, S.R., Nieto, C., Libby, S.J., Wing, L. & Gould, J. (2007) "Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism." *Journal of Autism Dev Disord* 37(5), 894-910.
- Lord, C. (1996) "Treatment of a high-functioning adolescent with autism: A cognitive-behavioral approach." In M.A. Reinecke, F.M. Dattilio & A. Freeman (eds) *Cognitive therapy with children and adolescents: A casebook for clinical practice*. New York: Guilford press.
- Lögdahl, C. (1996) *Psykologisk behandling vid Aspergers syndrom. Ett försök att förstå och lindra ett okänt handikapp*. Handikapp & Habilitering. Landstinget i Sörmland.
- Morris, B. (1999) "New light and insight, on an old matter." *Autism99 Internet Conference papers*. www.autism99.org
- O'Neill, M. & Jones, R. (1997) "Sensory perceptual abnormalities in autism: a case for more research?" *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27, 283-293.
- Ornitz, E. M. (1989) "Autism at the interface between sensory and information processing." In G. Dawson (ed) *Autism: Nature, Diagnosis and Treatment*. New York: Gilford.
- Powell, S. (2000) "Learning about life a socially: The autistic perspective on education." In S. Powell (ed) *Helping Children with Autism to Learn*. London: David Fulton Publishers.
- Rimland, B. (1964) *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Therapy of Behavior*. New York: Appleton Century Crofts.
- Rogers, S. & Ozonoff, S. (2005) "Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of empirical evidence." *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 46, 1255-1268.
- Rydén, G., Rydén, E. & Hetta, J. (2007) "Borderline personality disorder and autism spectrum disorder in females – a cross-sectional study." *Clinical Neuropsychiatry* 5(1), 22-30.

- Sacks, O. (1995) *An Anthropologist on Mars*. London: Picador
- Sheldrake, R. (1999) *Dogs That Know When Their Owners Are Coming Home*. California: Hutchinson.
- Socialstyrelsen. (2003) *Utmattningssyndrom. Stressrelaterad psykisk ohälsa*. (Nr. 2003-123-18). Stockholm.
- Svensson, P-G. & Starrin, B. (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Studentlitteratur.
- Willey, L. H. (1999) *Pretending to Be Normal*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1992) *Nobody Nowhere*. London: Doubleday.
- Williams, D. (1998) *Autism and Sensing. The Unlost Instinct*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1999) *Like Color to the Blind: Soul Searching and Soul Finding*. London: Jessica Kingsley Publish

Bilagor

Bilaga 1.

INTERVJUGUIDE

- Hur upplever du att din perception fungerar?
- Inom vilka sinnen tycker du att din perception fungerar speciellt?
- Kan du beskriva hur du upplever att hörseln fungerar?
Hur känns det?
Hur påverkar det dina relationer?
Hur skiljer det sig utifrån olika situationer?
Hur skiljer det sig utifrån hur du mår? Trötthet etc.
Vad medför det för konsekvenser i vardagen? Negativa respektive positiva?
- Om du jämför med hur du tror att hörseln fungerar för de flesta andra vad tror du är skillnaden mellan det och hur det fungerar för dig?
- Har du några tankar på vad som skulle kunna medföra att effekterna av de här svårigheterna du beskrivit skulle kunna lindras?
Har du några idéer om åtgärder som skulle kunna medföra något positivt inom det här området?

Upprepa avseende:

- Syn
- Hörsel
- Lukt
- Smak
- Proprioception -
 - Mättnad
 - Hunger
- Känsel
 - Beröring
 - Tryck
 - Värme
 - Kyla
 - Smärta
- Balans

Bilaga 2.

Tabell 3: Rapporterad förekomst av olika sensoriska upplevelser fördelade över intervjupersoner och sinnen. Redovisas i enlighet med klassifieringssystem utarbetat av Bogdashina (2003).

	Ip 1	Ip 2	Ip 3	Ip 4	Ip 5	Ip 6	Ip 7
Känslighet:							
Över	V, H, T, L, S	V, H, S	V, H, T	V, H, L	H	L, T	V, H, T
Under	B, P - hunger	P, T - kyla, smärta	S, L, P - mättnad	T	P-hunger, kroppspos	V	
Spec. stimuli:							
Stör	H	H	H	H		H	H
Fascinerar						H, V	
Skiftande perception	V, H		L, T	H, S	H	T	
Fragmenterad perception	V	V				V	V
Förvrängd perception	V, P	P	H	V, H			
Sensorisk agnosi	H		H				
Perception med latens		T					
Reaktioner som tecken på sensorisk överbelastning	Undan- dragande tvång Försämrad kognition Sämre mat- smältning Self-abuse Ökad förvr.perc. och sensorisk agnosi Spännings- värk Lång åter- hämtning	Obehag Rädsla Oro Tvång Förvrängd perception Konc. svårigheter Svårt med tidspress	Stark stress Upp- varvad Stereo- typier Lång åter- hämtning	Tvång Self-abuse Ökad förvrängd perception Ont Tinnitus	Undan- dragande	Ångest Rädd	Tvång Undan- dragande Tics Trötthet Oro Lång åter- hämtning

V – visuella sinnet
H – hörselsinnet
L – luktsinnet

T – taktila sinnet
S – smaksinnet

B – balans, vestibulära sinnet
P - proprioceptiva sinnet

Bilaga 3.

Tabell 4: Defensiva strategier tillämpade i syfte att kontrollera medvetenhet om mängd av sensoriskt stimuli, fördelade på intervjupersoner och sinnen. Redovisade i enlighet med klassifieringsystem utarbetat av Bogdashina (2003).

Def. \I.pers. strategier	Ip 1	Ip 2	Ip 3	Ip 4	Ip 5	Ip 6	Ip 7
Mono-processing	H, V, P	P					
Perifer perception		V		V	V		V
Nedstängning av sensoriska kanaler	Ja			Ja	Ja		Ja
Kompensation genom att använda flera sinnen							
Resonance			Ja				
Dagdrömmeri							

V – visuella sinnet

H – hörselsinnet

P – proprioceptiva sinnet