



2010

Þjóðarspegillinn

# Óvenjuleg skynjun – grunnþáttur einhverfu

Jarprúður Þórhallsdóttir  
Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Félags- og mannvísindadeild  
Ritstjórar: Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir

Rannsóknir í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2010

Ritrynd grein

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

ISBN 978-9979-9956-6-1



HÁSKÓLI ÍSLANDS

# Óvenjuleg skynjun – grunnþáttur einhverfu

Jarþrúður Þórhallsdóttir  
Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Á undanförunum árum hefur skilningur á aðstæðum fólks á einhverfurófi aukist nokkuð. Telja má líklegt að sá skilningur sé að miklu leyti til kominn vegna þess að allmargir sem búa við þessa fötlun hafa skrifað bækur um líf sitt og þannig útskýrt hvernig heimurinn mætir þeim. Tvær þessara bóka hafa verið þýddar á íslensku, *Dymar opnast* (Grandin og Scariano, 1986/1992) og *Hér leynist drengur* (Barron og Barron, 1992/1997). Einkennandi fyrir þessar frásagnir eru lýsingar höfunda af því hvernig óvenjuleg skynjun og skynúrvinnsla hefur víðtæk áhrif á daglegt líf þeirra – líðan og samskipti við aðra og telja margir þeirra það vera grunnástæðu einhverfu (Gerland, 1996; Grandin, 1995; Grandin og Scariano, 1986/1992; Lawson, 1998; Willey, 1999, 2001; Williams, 1992, 1994). Þrátt fyrir þessar ævisögur og rannsóknir sem hafa sýnt fram á frábrugðna skynjun fólks á einhverfurófi (sjá t. d. Crane, Goddard og Pring, 2009; Kern o.fl., 2006, 2007; Kientz og Dunn, 1997; Tomchek og Dunn, 2007), hefur fræðasamfélagið verið tregt til að taka skynjun og skynúrvinnslu til sérstakrar skoðunar við greiningu sem einn af grunnþáttum einhverfu (Chamak, Bonniau, Jaunay og Cohen, 2008).

Einhverfurófið spannar breiðan hóp einstaklinga og margir þeirra geta sagt frá lífsreynslu sinni. Í rannsóknum á einhverfu hefur þó lítil áhersla verið lögð á það að tala við fólkið sjálft og fá fram þeirra sýn á eigið líf. Hvað þau upplifa, hvað þau þurfa að takast á við í daglegu lífi, hvers þau óska og hvaða skýringar þau geta gefið á sérstakri hegðun sinni.

Grein þessi byggir á meistararannsókn Jarþrúðar Þórhallsdóttur (2010) sem hafði það að markmiði að afla þekkingar og skilnings á því hvernig það er að vera á einhverfurófi út frá sjónarhóli þeirra sem hafa þá reynslu. Megináhersla var lögð á að öðlast þekkingu á skynjun og skynúrvinnslu þátttakenda og skilning á áhrifum hennar á daglegt líf – viðbrögð/hegðun og félagsleg samskipti. Auk þess var áhersla lögð á þýðingu greiningar inn á einhverfuróf fyrir þátttakendur svo og reynslu þeirra af skólagöngu. Hér verður skýrt frá þeim hluta niðurstaðna sem lúta að skynjun og skynúrvinnslu og verður sjónúrvinnsla sérstaklega tekin fyrir.

Vonast er til að greinin nýtist fólki á einhverfurófi til aukins sjálfsskilnings og aðstandendum, greiningaraðilum, kennurum og öðru fag- og stuðningsfólki til aukins skilnings á aðstæðum þess.

## Fræðilegur bakgrunnur

Einhverfa var fyrst skilgreind af Leo Kanner (1943) sem benti á að einhverfa lýsti sér meðal annars í óeðlilegum viðbrögðum við skynáreitum, sérstaklega hljóðum, snertingu og hreyfingu í umhverfinu. Í skrifum Hans Asperger frá árinu 1944 má finna svipaðar skilgreiningar (Rinner, 2002) en Aspergersheilkenni sem er undirflokkur á einhverfurófi er kennt við hann. Í núverandi greiningarviðmiðum fyrir einhverfu er skynjun ekki tilgreind. Greiningin byggir á hegðunareinkennum á þremur sviðum; erfiðleikum í félagslegu samspili, tjáskiptum og sérstakri áráttukenndri hegðun (American Psychiatric Association, 1994; World Health Organization, 1993).

Rannsóknir á skynjun og skynúrvinnslu barna á einhverfurófi hófust upp úr 1960. Rannsóknirnar voru unnar innan mismunandi fræðasviða svo sem sálfræði, taugalífedlisfræði, iðjuþjálfunar og uppeldisfræða (Ayres, 1979; Frith og Hermelin, 1969; Hutt, Hutt, Lee og Ounsted, 1964; Ornitz, 1974; Ornitz og Ritvo, 1968; Rimland, 1964; Wing, 1969). Niðurstöður þeirra bentu til þess að truflun á skynjun væri algeng hjá börnum með einhverfu, fínstillingu taugakerfis væri ábótavant, ýmist væru of mikil viðbrögð við áreitum eða of lítil.

Strax á níunda áratug síðustu aldar voru settar fram kenningar um að erfiðleikar með skynjun væri grunnþáttur í einhverfu (Gillberg og Coleman, 1992; Ornitz, 1988) og þeim fræðimönnum fjölgar stöðugt sem aðhyllast þær kenningar (Crane o.fl., 2009; Kern o.fl., 2007; Rinner, 2002; Rogers og Ozonoff, 2005; Wiggins, Robins, Bakeman og Adamson, 2009). Í þeim hópi eru Gepner og Tardiff (2006) sem benda á mikilvægi skynjunar á hreyfingu í tíma og rúmi og þætti sjónúrvinnslu og hugsunar í því samhengi – fólkið sé á öðrum hraða (tempói). Óvenjuleg og seinkuð skynúrvinnsla frá barnsaldri valdi því að fólkið nái ekki að vinna úr skynboðum og samhæfa þau jafnóðum til að geta sýnt videigandi viðbrögð á rauntíma. Niðurstöðurnar byggja þau á klínískum rannsóknum, sjálfsævisögum og öðrum frásögnum fólks á einhverfurófi ásamt rannsóknum í taugasálfræði og taugalífedlisfræði.

Í frásögnum fólks á einhverfurófi koma fram sterkar lýsingar á óvenjulegri skynjun hljóðs, sjónáreita, snertingar, lyktar, bragðs og tilfinningu fyrir hreyfingu og stöðu. Um er að ræða bæði ofurnæmni fyrir áreitum og of veika skynjun, sem oft flöktir á milli á ófyrirsjáanlegan hátt. Lýst er bjagaðri skynjun þar sem dýpt er ranglega áætluð eða kyrrir hlutir virðast á hreyfingu, skyn getur dottið út þar sem sjón eða heyrn hverfur allt í einu en kemur síðan aftur. Einnig er um að ræða yfirþyrmandi skynjun og samskynjun (synaesthesia), til dæmis getur hljóð vakið upp tilfinningu fyrir lit og lykt. Afleiðingar þessa eru gífurlegt álag, mikill kvíði, sársauki og hræðsla ásamt mikilli truflun á daglegu lífi og félagslegum samskiptum. Sérstök skynjun getur einnig leitt til ánægjulegrar upplifunar og öryggistilfinningar sem getur jafnframt verið leið fólksins til að kúpla sig frá óþægilegum áreitum í umhverfinu (Cesaroni og Garber, 1991; Jones, Quigney og Huws, 2003; O'Neill og Jones, 1997; Volkmar og Cohen, 1985).

Á allra síðustu árum hefur rannsóknum á skynúrvinnslu fólks á einhverfurófi fjölgað til muna og hafa þær staðfest ennfrekar að skynjun þess er frábrugðin skynjun annarra (Baranek, David, Poe, Stone og Watson, 2006; Jasmin o.fl., 2009; Leekam, Neeto, Libby, Wing og Gould, 2007). Vaxandi áhersla er á að þróa aðferðir sem mæla sem víðtækasta þætti og samhengi í skynjun við raunverulegar aðstæðum (Iarocci og Donald, 2006; Liss, Saulnier, Fein, og Kinsbourne, 2006; Mottron, Dawson, Soulières, Hubert og Burack, 2006). Sýnt hefur verið fram á tengsl skynúrvinnslu og sérstakrar hegðunar (Baker, Lane, Anglely og Young, 2008; Chen, Rogers og McConachie, 2009; Wiggins o.fl., 2009) og skynúrvinnslu og sérstakra áhugamála (Wiggins o.fl., 2009). Vísbendingar hafa einnig komið fram um að viðbrögð fólks við skynáreitum eigi þátt í tilfinningalegum erfiðleikum þess og erfiðleikum í félagslegum samskiptum (Dunn, Myles og Orr, 2002; Myles, Hagiwara, Dunn, Rinner og Reese, 2004). Bent hefur verið á að þau grunneinkenni einhverfu sem tilgreind eru í núverandi flokkunarkerfum séu í raun birtingarform óvenjulegrar skynjunar og sterkra tilfinningaviðbragða (Chamak o.fl., 2008). Frávik í skynjun eru afar mismunandi eftir einstaklingum (Ben-Sasson o.fl., 2009; Crane o.fl., 2009; Kern o.fl., 2006, 2007) og hafa fræðimenn bent á mikilvægi þess að fara dýpra í greiningu skynúrvinnslu hvers einstaklings fyrir sig en gert hafi verið til þessa (Crane o.fl., 2009; Tomchek og Dunn, 2007). Einnig hefur verið bent á að þörf sé á fleiri rannsóknum á skynjun fullorðins fólks á einhverfurófi (Ben-Sasson o.fl., 2009).

Hér á landi hefur ein rannsókn verið gerð á skynúrvinnslu fólks á einhverfurófi og byggði hún á svörum foreldra við spurningalista um skynúrvinnslu (Sigríður Oddný Guðjónsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2006). Í rannsókn Laufeyjar Gunnarsdóttur (2009)

var vandamálum vegna óvenjulegrar skynúrvinnslu lýst þó rannsóknin hafi ekki beinst að þeim vanda. Rannsóknin sem fjallað verður um hér á eftir er því sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi þar sem fólkið sjálft er spurt út í skynjun sína. Ekki fundust heldur hliðstæðar erlendar rannsóknir, þar sem jafnmarkvisst var spurt út í skynjun.

## Rannsóknin

Rannsóknin var unnin innan eigindlegrar rannsóknarhefðar þar sem sjónum er beint að daglegu lífi fólks til að öðlast innsýn í líf þess út frá sjónarhóli þess sjálfs (Bogdan og Biklen, 2007). Við söfnun gagna var fyrst og fremst stuðst við opin einstaklingsviðtöl (Kvale, 1996).

Þátttakendur voru fimm karlar og þrjár konur á aldrinum 20 til 46 ára. Við val á þátttakendum var haft í huga að þeir hefðu fengið greiningu inn á einhverfuróf hjá viðurkenndum greiningaraðilum, ýmist sem börn eða fullorðnir. Til þess að fá sem bestar lýsingar af lífi fólksins voru valdir þátttakendur sem gátu vel tjáð sig með orðum, flestir (5) höfðu Aspergersheilkenni. Samband við þátttakendur fékkst í gegnum persónuleg og fagleg tengsl rannsakanda við fólk á einhverfurófi og aðstandendur þess.

Í viðtölunum var spurt út í skynjun og skynúrvinnslu þátttakenda við ólíkar aðstæður. Viðtölin urðu samtals 21. Öll viðtölin voru hljóðrituð með leyfi þátttakenda og afrituð orðrétt. Í upphafi rannsóknar var unninn viðtalsrammi út frá fimm skynsviðum sem þróadist eftir því sem leið á rannsóknina. Greining rannsóknargagna hófst samhliða söfnun þeirra og einkenndist af stöðugum samanburði allt rannsóknarferlið. Í lok gagnasöfnunar voru gögnin marglesin, kóðuð og greind samkvæmt aðferðum grundaðrar kenningar (Strauss og Corbin, 1998).

Rannsóknin er sjálfstæður hluti rannsóknarinnar: *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á asku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna* (Rannveig Traustadóttir, 2007). Til að gæta nafnleyndar og trúnaðar hefur nöfnum þátttakenda og staða verið breytt og persónulegum og félagslegum aðstæðum hvers um sig er ekki lýst sérstaklega.

Aðferðafræðilegir erfiðleikar fólust helst í því að viðmælendur höfðu flestir enga reynslu í að ræða um skynjun sína og fæstir vissu að skynúrvinnsla annarra væri oft öðruvísi en þeirra. Farin var sú leið að spyrja út í raunverulegar aðstæður og nota dæmi frá öðrum til að gefa vísbendingar um mismunandi skynjun.

Markmiðið með rannsókninni var að öðlast djúpan og heildstæðan skilning á skynupplifun þátttakenda en ekki að safna vídtækum tölfræðilegum upplýsingum og alhæfa út frá þeim um alla á einhverfurófi. Eigindlegar aðferðir áttu því einstaklega vel við.

## Óvenjuleg skynúrvinnsla

Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að þátttakendur áttu í erfiðleikum með að vinna úr og samhæfa upplýsingar sem þeir fengu í gegnum skilningarvitin og bregðast við með videigandi hætti. Ýmis áreiti í umhverfinu ollu þeim óþægindum og stundum miklum sársauka sem varð til þess að þau gátu þurft að „kúpla sig út“ eða einangra sig. Í sumum tilvikum urðu áreitin svo yfirþyrmandi að þeir misstu stjórn á sér vegna þeirra. Mismunandi var hvaða áreiti voru þeim erfiðust eða á hvaða skynsviðum þeirra. Óþægindin voru mest og mikill dagamunur var á skynúrvinnslu þeirra.

Öll lýstu óþægilegri eða óvenjulegri úrvinnslu heyrnar og sjónar og flestöll lýstu óþægindum vegna snertingar. Færri lýstu frábrugðinni skynjun lyktar þó þar hafi einnig komið fram sterkar lýsingar um veruleg óþægindi. Ekki komu fram lýsingar af sérstakri skynjun bragðs en ýmsar lýsingar komu af sérstökum matarvenjum sem rekja má til óvenjulegs snertiskyns í munni svo og sérstakrar sjónskynjunar og samskynjunar.

Dæmi voru um að bæði sjónaréiti og lykt kallaði fram bragð. Samskynjun kom fram hjá flestum þátttakendum.

Þátttakendur áttu erfitt með að skilja og túlka umhverfi sitt og aðstæður og þurftu að hugsa hluti sem eru ómeðvitaðir hjá flestum. Þeim reyndist til að mynda sérstaklega erfitt að vinna úr upplýsingum frá mismunandi skynsviðum á sama tíma. Þannig var erfitt fyrir þá að finna út hvað var í umhverfinu og heyra á sama tíma og skilja það sem rætt var um. Vegna þessa var erfitt fyrir þá að bregðast við mörgu óþekktu samtímis og allt sem kom óvænt og án undirbúnings reyndist þeim erfitt. Óvenjuleg skynjun hafði þannig víðtæk áhrif á líf þátttakenda. Ýmsar athafnir daglegs lífs urðu þeim flóknar og hegðun þeirra frábrugðin því sem venjulegt er. Af þessu leiddi að félagsleg samskipti og þátttaka í samfélaginu var þeim erfið á mörgum sviðum.

Þátttakendur voru sammála um mikilvægi þess fyrir sig að vita hvernig skynjun þeirra væri frábrugðin því sem almennt gerðist, en flestir höfðu ekki gert sér grein fyrir því fyrir þátttöku sína í rannsókninni. Þeim fannst þetta skýra margt í lífi sínu og að um þetta þyrfti að vera almennari vitneskja eða eins og Guðlaugur orðaði það:

Það er hægt að útskýra Asperger fyrir hverjum sem er en það er ekki þar með sagt að hann skilji það alveg fullkomlega þó þú segir honum við hvað þessi og þessi er að glíma. Þá skilst það kannski ekki nema það sé útskýrt hvernig það hefur áhrif og hvað er hægt að gera og hvernig er hægt að létta á. Ég tel að skynjunin sé, eigi að vera óslítanlegur hluti af útskýringunni.

### **Óvenjuleg sjónúrvinnsla**

Valið er að segja sérstaklega frá sjónúrvinnslu þar sem frásagnir þátttakenda af henni útskýra einkar vel tengsl óvenjulegrar skynjunar og erfiðleika í daglegu lífi og félagslegum samskiptum.

#### *Að finna út hvað er í umhverfinu*

Þátttakendur þurftu meðvitað að hugsa og finna út hvað væri í umhverfinu og hvað væri að gerast. Sólveig greindi frá því að hún skynjaði muninn á fólki og hlutum fyrst og fremst af hreyfingunni og Oddur sagði: „Þegar ég sé svona fullt af einhverju nýju þá hugsa ég með mér hvað er hérna, hvað er þetta og hvað er þetta áður en ég fer að hugsa um heildina að blanda öllu.“ Guðlaugur sagðist sjá allt sem eina heild en til þess að finna út hvað væri í henni, þyrfti hann að eyða nokkuð löngum tíma í að skoða hvern hlut fyrir sig og fara „alltaf í smærra og smærra“. Í hvert sinn er hann kæmi inn á stað sæi hann fyrst það sem væri á hreyfingu og hluti í skærum litum. Hann tjáði mér (Jarþrúði Þórhallsdóttur) að ef ég hefði verið alveg kyrr þegar hann kom inn á skrifstofuna til mín, hefði hann túlkað mig sem hluta af heildinni og ekki getað séð muninn á mér og húsgögnunum til að byrja með.

Mismunandi var hve mikið þau lögðu á sig við að finna út úr umhverfinu. Oddur var einn af þeim sem lagði sig fram um það, því honum fannst mjög óþægilegt ef manneskja gekk allt í einu út úr því umhverfi sem hann var í án þess að hann hefði tekið eftir henni áður. Alda var einnig mjög upptekin af því að finna út hvað væri í umhverfinu. Hún gat festst í að hugsa um hluti sem hún rakst á og tengdust áhugamálum hennar. Með alla athyglina á því sem fyrir augu bar átti hún í erfiðleikum með að fylgjast með því sem var sagt. Á þessu var þó undantekning ef umræðuefnið snerti áhugamál hennar eins og eftirfarandi dæmi ber með sér.

Eins og hérna í japönskunni þá mundi ég hvað hver manneskja hafði sagt. Út af því ég var ekkert mikið að horfa í kring um mig þá gat ég einbeitt mér meira að því sem var sagt.

Arnar sagðist hins vegar ekki „þæla“ mikið í umhverfinu því það þreytti hann og því skoðaði hann ekki mikið í kring um sig. Hann þurfti að leggja mikla vinnu í að greina umhverfi sitt og átti mjög erfitt með að finna hluti jafnvel þó þeir væru beint fyrir framan hann. Það var honum mikilvægt að hafa reglu á hlutunum til þess að auðvelda daglegt líf. Arnar vildi að hver hlutur ætti sinn stað og lýsti því að ef hann setti hlutinn ekki á réttan stað þá væri hann „bara glataður“. Þannig þurfti hann að aðlagast umhverfinu upp á nýtt ef hlutir voru færðir til. Alda lýsti ýmsum erfiðleikum vegna sérstakrar sjónúrvinnslu sinnar. Hún tók sem dæmi hvernig það væri fyrir sig að borða matinn sinn því hún gæti ekki hugsað um nema einn hlut í einu. Hún sagði: „Ef ég á að hugsa um kókglassið get ég ekki líka hugsað um brauðið. Ég þarf stundum að hugsa fyrir máltíð hvernig rútínu ég ætla að hafa við að borða.“

Erfiðleikar tengdir sjónrænni skynjun gátu haft mikil áhrif á hvernig þátttakendum vegnaði í vinnu. Arnari var til að mynda sagt upp starfi fimm sinnum á tveimur árum eftir aðeins þriggja mánaða vinnu á hverjum stað. Hann hafði meðal annars unnið í byggingarvinnu þar sem hann átti að sækja „hitt og þetta“ eins og hann orðaði það en það reyndist honum flókið að átta sig á um hvaða hlut var að ræða og síðan að finna hann. Það var erfitt fyrir hann að skilja útskýringar á því hvernig gera ætti hlutina – það væri „svona kommonsens“ sem flæktist fyrir honum. Erfiðleikar af þessu tagi í vinnuumhverfinu komu fram hjá mörgum í rannsókninni. Þau áttu erfitt með að vinna að illa afmörkuðum verkefnum og út frá óskýrum fyrirmælum. Helga fannst til dæmis afar óþægilegt þegar honum var sagt að „sópa það mesta“ af gólfinu og um vinnu í gróðurhúsi hafði hann eftirfarandi að segja:

Mér þótti erfitt ef verkið var þokukennt, ef ég átti að greina tómata frá hvort þeir snertu eða snertu ekki moldina og líka að meta hvort tómatar voru litlir eða ljótir eða stórir og fallegir þegar maður átti að taka þá eða ekki.

#### *Dýptar- og fjarlægðarskynjun*

Sumir þátttakendur lýstu truflun á dýptar- og fjarlægðarskynjun. Guðlaugur lýsti því að fara niður stiga væri eins og að fíkra sig niður djúpa holu og eftir hverja tröppu þyrfti hann að endurtúlka dýptina:

Ég stend mig stundum að því að þurfa hálfpartinn að restarta mér þegar ég er að fara niður stiga. Þá er ég kannski búinn að hugsa svo mikið um það að fara niður stigann að ég veit ekki hvers vegna ég er að fara hann.

Guðlaugur átti mjög erfitt með að bakka bíl eftir spegli vegna erfiðleika við að átta sig á fjarlægðum. Í hvert sinn sem hlutir færðust nær eða fjar þurfi hann að endurmeta fjarlægðina meðvitað.

#### *Að lesa í svipbrigði og líkamstjáningu*

Að lesa í og skilja svipbrigði og líkamstjáningu annarra var þátttakendum jafn erfitt og að lesa úr öðru í umhverfinu. Það var helst að þátttakendur yrðu einhvers vísari um svipbrigði fólks með því að horfa á munninn. Guðlaugur sagði:

Ég get stundum lesið út úr munnsvip fólks. Ég á það stundum til þegar ég kiki í smástund þá finn ég einhvern veginn í hvernig skapi, hvernig „mood“ fólk er. Það er eiginlega það eina sem ég get lesið úr

„Ég les ekkert úr andliti“, sagði Halldóra. Hún kvaðst sjá andlit í mörgum hlutum en úr fjarlægð sæi hún það frekar sem eina heild. Halldóra sá breytingar í kring um augu fólks en vissi ekki hvað þær þýddu. Arnar átti erfitt með að átta sig á líkamstjáningu fólks, til dæmis að finna út hvenær hann ætti að hætta einhverju. Það var ýmislegt sem hann skildi ekki í mannlegum samskiptum vegna þessa, sem gerði honum erfitt fyrir

félagslega. Hann nefndi sem dæmi að hann hefði verið seinn til að vera með stelpu því hann hafði ekki tekið eftir því þegar verið var að gefa honum undir fótinn.

Það að horfa í augun á fólki var erfitt fyrir flestalla þátttakendur auk þess sem þeim tókst yfirleitt ekki að lesa neitt úr þeim. Sumir lýstu því sem stungu í augun. Halldóra var ein af þeim, en hún var meðvitund um að það væri félagslega óviðeigandi að horfa ekki í augun á viðmælendum sínum. Hún fann því leið til að láta aðra halda að hún væri að horfa í augun á þeim með því að horfa á milli augnanna, á nefbroddinn og út til eyrnanna. Guðlaugur sagði umræðuefnið skipta máli varðandi erfiðleikana við að horfa í augu þess sem hann talaði við:

Og það er líka eftir því hversu alvarlegt málið er. Ég á ekki í vandræðum með þetta í mjög alvarlegum málum og ekki heldur í gríni, en svona mitt á milli eru ákveðnir erfiðleikar. ... Svona hálfþulbreytingarlaust spjall, þá á ég erfitt með að mynda augnkontakt.

Helgi gat frekar horfst í augu við aðra þegar hann var ekki að tala sjálfur og Alda sagði: „Ég á mjög erfitt með að horfa lengi í augu ... ég fæ oft rosalega mikinn hausverk ef ég þarf að horfa mikið í augun.“ Þessir erfiðleikar við að horfa í augun á fólki gátu valdið þeim vandræðum vegna vanþekkingar annarra. Gott dæmi um það er þegar Helgi var á stofnun úti á landi þar sem honum leið mjög illa:

Svo fer hann þessi formaður atvinnusviðs ... hann fer að öskra á mig og öskrar á mig að horfa framan í sig ... og heldurðu að það sé rétt að gera það við Asperger? Og ég ætist bara af því og ég hefði getað orðið alveg brjáláður en ég gerði það ekki, en eftir á ...

Morguninn eftir missti Helgi illa stjórn á sér, með þeim afleiðingum að kallað var til lögreglu og hann rekinn af staðnum sem hafði verið heimili hans. Ólíkt öðrum þátttakendum notaði Sólveig augnsamband óvenjumikið þegar hún var að tala og sagðist jafnframt geta lesið mest úr augum annarra um líðan þeirra.

#### *Sérstakt sjónminni*

Nokkrir þátttakenda höfðu sérlega gott sjónminni. Guðlaugur sagði að bío myndir „rúlluðu inni í höfðinu“ á sér og að hann gæti farið með heilu atriðin úr myndunum. Hann gat það þó aðeins ef kvikmyndirnar vöktu sérstakan áhuga hjá honum. Halldóra lýsti hæfileika af svipuðum toga – í prófum hefði hún „stíllt á“ kennslustundina með efninu sem spurningin snerist um og þannig getað svarað rétt

Ég var bara með prófið svona fyrir framan mig og spurningin var hér og ég horfði, setti mig í stellingu, hvar er hann núna? Þarna er hann að labba, þarna er hann að segja. Videospólan bara rann í gegnum hausinn á mér. Ég vissi ekki hvað videospóla var þá, hún var ekki til á þeim tíma. En ég sá hann labbandi fram og til baka.

#### *Birta, litir og tilfinning*

Sumir þátttakendur lýstu því að litir hefðu ákveðna merkingu og mikil áhrif á tilfinningalíf þeirra, áhrif sem gátu verið góð jafnt sem slæm. Nokkrir tjáðu sig um óþægindi af völdum ákveðinna lita og margir nefndu svipuð áhrif af sterkri birtu. Halldóra sagði að ákveðinn skærgulur litur, appelsínugult og skærrautt meiddi sig. Hún lýsti því á þann hátt að það væri svipað og að horfa beint upp í sólina. Jarðarlitir hefðu hins vegar góð áhrif á hana:

Því skærari sem þeir eru ... þeir bara stinga mann og meiða mann í augun. Þú sérð það, ég geng ekki í skærum litum og ég hef ekki skæra liti í kring um mig það er vegna þess að ég þoli þá ekki.

Torfi sagði: „Ákveðnir litir til dæmis, maður getur verið með ofnæmi fyrir þeim. Þetta er stundum eins og það sé verið að berja mann eða eitthvað.“

Flúorljós var dæmi um birtu sem olli þátttakendum miklum óþægindum og nefndu mörg höfuðverk í því sambandi. Þau gátu greint blick í flúorljósi þó þó peran væri heil. Halldóra sagði að því skærara sem ljósið væri og meira út í blátt, því verra væri það.

## Niðurlag

Óvenjuleg skynúrvinnsla hafði mikil áhrif á félagsleg samskipti og viðbrögð/hegðun þátttakenda. Það að þurfa að hugsa margt af því sem gerist sjálfvirkt hjá öðrum í gegn um skynjunina, skýrir hversu erfitt þeim reyndist að vinna úr mörgum áreitum á sama tíma og bregðast við. Því var allt sem kom óvænt þátttakendum afar erfitt. Auk þess voru margvísleg áreiti í umhverfinu yfirþyrmandi og sársaukafull sem gat komið fólkinu úr jafnvægi. Þátttakendum fannst mikilvægt að sérstök skynúrvinnsla þeirra væri útskýrð því það auðveldaði þeim sjálfsskilning og öðrum skilning á einhverfu.

Þessar niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna á þessu sviði og gefa skýrt til kynna að skynúrvinnslu fólks á einhverfurófi þurfi að gefa meiri gaum (Baranek o.fl., 2006; Chamak o.fl., 2008; Crane o.fl., 2009; Jasmin o.fl., 2009; Kern o.fl., 2006, 2007; Leekam o.fl., 2007; Reynolds og Lane, 2008). Einstakar lýsingar þátttakenda af skynjun sinni gefa djúpa innsýn í harða lífsbaráttu þeirra sem veitir öðrum tækifæri til aukins skilnings. Það að fólkið var oftast ekki meðvitað um að skynjun annarra væri frábrugðin þeirra bendir til þess að þessum þætti sé ekki gerð nægileg skil í útskýringum á greiningunni. Líklegt er að skýringin liggi í því að þáttur skynjunar er ekki inni sem eitt af grunngreiningarviðmiðum fyrir einhverfu (WHO, 1993). Með því að setja inn slíkt viðmið fyrir greiningu má telja líklegt að þeim erfiðleikum sem hljótast af óvenjulegri skynúrvinnslu verði gert hærra undir höfði varðandi fræðslu, kennslu og stuðning eftir greiningu (Chamak o.fl., 2008; Crane o. fl., 2009; Liss o.fl., 2006). Góð fræðsla um þennan þátt einhverfunnar gæti orðið drjúgt innlegg í það að auka skilning á því hvernig það er að vera á einhverfurófi. Með slíkri fræðslu er hægt að útskýra þá sérstöku hegðun og viðbrögð sem fólk á einhverfurófi sýnir oft og virðist ekki í samræmi við aðstæður eins og flestir upplifa þær. Nákvæmar lýsingar þátttakenda af ýmsum aðstæðum í lífi sínu gefa mikilvægar upplýsingar um það hvernig bæta megi líðan þeirra með því að laga umhverfi og aðstæður að þörfum þeirra og auðvelda þeim þannig daglegt líf og þátttöku í samfélaginu.

Ljóst er að á litrófi einhverfunnar er fólk sem er vel fært um að lýsa því hvað það felur í sér að vera þar. Því er ástæða til að leita til fólks á einhverfurófi þegar fjallað er um líf þess í stað þess að leita upplýsinga nær eingöngu til fagfólks og/eða foreldra eins og fram til þessa hefur gjarnan verið gert.



## Heimildir

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. útgáfa). Washington, DC: Höfundur.
- Ayres, A. J. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: Western psychological services.
- Baker, A. E., Lane, A., Angley, M. T. og Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 867-875.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L. og Watson, L. R. (2006). Sensory experiences questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 591-601.
- Barron, J. og Barron, S. (1997). *Hér leynist drengur (Páll Ásgeirsson þýddi)*. Reykjavík: Mál og menning. (Upphaflega gefið út 1992).
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B. og Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1-11.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S. K. (2007). *Qualitative research for education: An Introduction to theory and methods* (5. útgáfa). Boston: Allyn and Bacon.
- Cesaroni, L. og Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through firsthand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 303-314.
- Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E. og Cohen, D. (2008). What can we learn about autism from autistic persons? *Psychotherapy and Psycho somatics*, 77, 271- 279.
- Chen, Y., Rodgers, J. og Mc Conachie, H. (2009). Restricted and repetitive behaviors, sensory processing and cognitive style in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 635-642.
- Crane, L., Goddard, L. og Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13, 215-228.
- Dunn, W., Myles, B. S. og Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with Asperger syndrome: A preliminary investigation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56, 97-102.
- Frith, U. og Hermelin, B. (1969). The role of visual and motor cues for normal, subnormal and autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 10, 153-163.
- Gepner, B. og Tardif C. (2006). Autism, movement, time and thought. *E-motion mis-sight* and other temporo-spatial processing disorders in autism. Í M. A. Vanchevsky (ritstjóri), *Frontiers in Cognitive Psychology* (bls. 1-30). New York: Nova Science Publishers.
- Gerland, G. (1996). *En riktig människa*. Stokkhólmur: Cura.
- Gillberg, C., og Coleman, M. (1992). *The biology of autistic syndrome* (2. útgáfa). London: Mac Keith.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York: Vintage Books, A Division of Random House, Inc.
- Grandin, T. og Scariano, M. (1992). *Dymar opnast* (Ragnheiður Óladóttir þýddi). Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra. (Upphaflega gefið út 1986).
- Hutt, C., Hutt, S. J., Lee, D., og Ounsted, C. (1964). Arousal and childhood autism. *Nature*, 204, 909-919.
- Iarocci, G. og McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 77-87.
- Jarþrúður Þórhallsdóttir (2010). Önnur skynjun – ólík veröld: Líf fólks á litrófi einhverfu. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Jasmin, E., Couture, M., MacKinley, P., Reid, G., Fombonne, E. og Gisel, E. (2009). Sensory- motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 231-24.

- Jones, R. S. P., Quigney, C., og Huws, J. C. (2003). First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 112-121.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 17, 217-250.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S. o.fl. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10, 480-494.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S. o.fl. (2007). Sensory correlations in autism. *Autism*, 11, 123-134.
- Kientz, M. A., og Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 530-537.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Laufey Ingibjörg Gunnarsdóttir (2009). *Ábugamál stúlkna með Aspergersheilkenni og svipaðar naskanir á einhverfurífi*. MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Menntavísindasvið. Sótt 29. janúar 2010 af <http://hdl.handle.net/1946/4133>
- Lawson, W. (1998). *Life behind Glass: A personal account of autism spectrum disorder*. London: Jessica Kingsley.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L. og Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894-910.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D. og Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism*, 10, 155-172.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B. og Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 28-43.
- Myles, B. S., Hagiwara, T., Dunn, W., Rinner, L. og Reese, M. (2004). Sensory issues in children with Asperger syndrome and autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 283-290.
- O'Neil, M. og Jones, R. S. P. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: A case for more research? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 283-293.
- Ornitz, E. M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 197-215.
- Ornitz, E. M. (1988). Autism a disorder of directed attention. *Brain Dysfunction*, 1, 309-322.
- Ornitz, E. M. og Ritvo, E. R. (1968). Perceptual inconsistency in early infantile autism. *Archives of General Psychiatry*, 18, 76-98.
- Rannveig Traustadóttir. (2007). Líf fatlaðra barna og ungmenna. Ný rannsókn, ný sjónarhorn. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VIII*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Reynolds, S. og Lane, S. J. (2008). Diagnostic validity of sensory over-responsivity: A review of the literature and case reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 516-529.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural therapy of behaviour*. New York: Appleton Century Crofts.
- Rinner, L. (2002). Sensory assessment for children and youth with autism spectrum disorders. *Assessment for Effective Intervention*, 27, 37-46.
- Rogers, S. J. og Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 1255-1268.
- Sigríður Oddný Guðjónsdóttir og Þóra Leósdóttir (2006). *Skynúrvinnsla íslenskra barna og ungmenna með Aspergersheilkenni*. Óbirt BS-ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisvísindadeild.

- Strauss, A. og Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: SAGE.
- Tomchek, S. D. og Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using short Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 190-200.
- Volkmar, F. R. og Cohen, D. J. (1985). The experience of infantile autism: A first-person account by Tony W. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 47-54.
- Wiggins, L. D., Robins, D. L., Bakeman, R. og Adamson, L. B. (2009). Brief report: Sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorder in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1087-1091.
- Willy, L. H. (1999). *Pretending to be normal. Living with Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley.
- Willy, L. H. (2001). *Asperger syndrome in the family*. London: Jessica Kingsley.
- Williams, D. (1992). *Nobody nowhere*. London: Doubleday.
- Williams, D. (1994). *Somebody somewhere*. London: Doubleday.
- Wing, L. (1969). The handicaps of autistic children: A comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 10, 1-40.
- World Health Organization. (1993). *International classification of mental and behavioral disorders. Diagnostic criteria for research – ICD (10. útgáfa)*. Geneva: Höfundur.