

~~Når verden sanses anderledes~~
Eller når hjernen reagerer
anderledes...

SIKON 2023

Kort om os

Trine Kjærhus (hun/hende)

- Cand. Pæd. Psyk. og pædagog
- Journalist
- Projektleder af det forskningsprojekt, som vi tager udgangspunkt i her
- Autismekonsulent

Jane Horsdal Gammelgaard (hun/hende)

- Cand. Mag. og Psykomotorisk terapeut
- Sendiagnosticeret med ASF
- Mor til tre, hvoraf to har ASF
- Har både faglig og personlig erfaring med ASF
- Informant i Trines projekt

Vores oplæg

- Hvorfor er det relevant at tale om sanseoplevelser og autisme?
- Jane og sanserne
- Præsentation af forskningsprojektet
- Teoretisk grundlag
- Eksempler og projektfund
- Stress og sanser
- Mestringsstrategier
- Spørgsmål
- Klap eller flap

Sanseoplevelser og autisme – hvorfor?

- Rigtig mange mennesker med autisme er hypo- eller hyper-sensitive
- Ny opfattelse af hjernens måde at arbejde på
- Bearbejdelsen af sanseindtryk er anderledes end ellers beskrevet
- Førstepersonsperspektiv

Mål:

- Kendskab til nyeste viden
- Større forståelse af sansebearbejdningens belastningsgrad
- Mestringsstrategier

Jane og sanserne

- Udfordret på flere sanser (i særdeleshed hørelsen og lugtesansen – når jeg skal sove også taktilt)
- Nedsat interoception
- Sanser flere nuancer og små ting, end andre gør?
- Vidste ikke, at jeg sansede anderledes end andre
- Tænkte, at sanseindtryk påvirkede mig anderledes end andre
- Bruger mange kræfter på at *forsøge* at udholde det samme som andre
- Troede i mange år, at jeg var *intolerant*

Jane og sanserne

- De mest stressende sanseindtryk kommer fra andre mennesker
- Jeg ved ikke, hvornår de kommer => *pludselighed*
- Jeg har ikke indflydelse på hverken styrke eller varighed => *manglende kontrol*
- Pludselighed og manglende kontrol =>
- *ingen handlemuligheder*

Forskningsprojektet ”Sensory experience in autistic women from a first-person perspective”

- Psykolog, Ph.d. Line Gebauer og Cand. Pæd. Psyk. Trine Kjærhus
- Center for Music in the Brain, Institut for Klinisk Medicin, AU
- Kvalitativt studie
 - Førstepersonsperspektivet
 - Sansedagbøger og andre optegnelser
 - Mikrofænomenologisk inspirerede interviews, eksplorativ tilgang
 - Tre questionnaires: Sensory Profile (SP), Sensory Perception Quotient (SPQ), Glasgow Sensory Questionnaire (GSQ)
 - 14 kvinder i alderen 18 – 67 år

Forskningsprojektet - fællestræk

- 13 af 14 sendiagnosticerede
 - 12 af 14 fejl diagnosticeret mere end én gang inden autismediagnosen
- Under radaren/maskering
 - 13 af 14 gik i almen skole uden nogen form for støtte
 - 11 af 14 tog uddannelse uden nogen form for støtte
 - 11 af 14 har haft job uden nogen form for støtte eller særordninger – i dag er 1 fortsat i job uden nogen form for støtte
 - Halvdelen er i dag på førtidspension
- Ikke vidst, at det er anderledes for dem end for NT'ere
- "Alle andre kan – det må være *mig*, der er noget galt med"
- Præget af forkerthedfølelse, skyld, skam – forstærket af omgivelsernes mangel på forståelse/viden/accept
- Et ocean af mestringsstrategier – bevidste og ubevidste

Predictive Coding Theory – det, vi ser med nu

Bayes best af et teorem:

$$P(X/Y) = \frac{P(Y/X)P(X)}{P(Y)}$$

$P(X)$ is prior probability, $P(X/Y)$ posterior probability of X given Y , $P(Y/X)$ is a generative model of observing Y under hypothesis X , but after a particular observation is made it is called the likelihood of hypothesis X given data y .

Predictive Coding Theory

Tidligere tænkte vi, at hjernen arbejder cirka sådan her:

Input (perception) -> Processing -> Output (reaktion)

I dag tænker vi, at hjernen arbejder cirka sådan her jo: $P(X/Y) = \frac{P(Y/X)P(X)}{P(Y)}$

Det vil sige:

En proaktiv hjerne, der ikke venter på input, men forsøger at forudsige dem på baggrund af **modeller, tidligere erfaringer**. Og en hjerne, der virkelig ikke bryder sig om overraskelser...

Prediction (forudsigelse) -> Check prediction -> Stimuli -> Og her kan det så gå to veje...

Predictive Coding Theory

Hvis forudsigelsen stemmer med de faktiske stimuli

Alt er godt i verden
Intet sker

Hvis forudsigelsen IKKE stemmer med faktisk stimuli

PREDICTION ERROR!!!!
Her kan det gå to veje igen...

Predictive Coding Theory – ERROR!!!!

Fejlen er ubetydelig

Alt er stadig godt i verden
Intet sker

Fejlen er betydelig

Vores model må justeres
så alt igen kan blive godt i verden

Predictive Coding Theory

Den neurotypiske hjerne

- Er ikke særlig præcis
- Er generalist
- Er kontekst-opmærksom
- Lader sig ikke gå på
- Har auto-fill på det meste

Den autistiske hjerne

- Er meget præcis
- Er absolutist
- Er kontekst-blind
- Lader sig gå på
- **MEGET PRÆCISE MODELLER**
- Starter forfra og forfra og forfra og forfra og forfra og...

- Sameness, forudsigelighed, det kendte, kontrol, gentagelser, JA TAK

En historie om musik

I lejlighed:

- Blev ofte ikke adviseret => pludselighed
- Vidste ikke, hvor længe det ville vare => ingen kontrol
- Mange uskrevne regler og normer for, hvad man skal/bør tolerere:
 - Musik: hverdage kl. 7 – 22, fredag og lørdag kl. ? – 00/01
- Ingen eller kun få handlemuligheder
- Voldsomme nedsmeltninger
- => Troede, at jeg blev sindssyg

En historie om musik

I hus:

- Det tog år, før jeg oplevede at min stress omkring musik blev bare lidt mindre
- Opspænding omkring solar plexus og diaphragma
- Vejrtrækningen bliver meget overfladisk
- Opspænding i skulderparti
- Øget arousal, stress, panik, vrede => nedsmeltning
- Har brug for at kategorisere musikken:
 - Hvor kommer det fra?
 - Er der et arrangement?
 - Hvor længe kommer det til at vare?
- => har jeg nogle handlemuligheder?

Forskningsprojektet – enkelte nedslag

- Lyd og syn

- 14 af 14 – ikke overraskende
- De to sanser, det er sværest at opnå fuld kontrol over
- De to sanser, det er sværest at opnå forudsigelighed på

” Lige nu hører jeg køleskabet og udluftningen, som jeg plejer, men også en plæneklipper udenfor og nogle fugle et sted og vinden og en hund, der gør, og du taler og jeg taler. Og det hele er lige stærkt i min bevidsthed uanset, om jeg lytter aktivt til det, eller jeg ikke lytter aktivt til det. Jeg forholder mig til det hele og hele tiden”

F, 67 år

Forskningsprojekt – enkelte nedslag

- Lyd og syn (lugt)
 - Men når man så har kontrol – når det er forudsigeligt: mestringsstrategi

”Jeg har fem eller seks serier, som jeg kender ud og ind, som aldrig nogensinde introducerer noget nyt. Dem kan jeg sætte på for at tage min opmærksomhed. De giver mig tryghed. Jeg skal slet ikke bruge nogen energi på at bearbejde de lyde, der kommer derfra. For jeg kender alle lydene. Jeg ved tit hvad, de siger lige om lidt. Så det er sådan mit nul-stadie på en eller anden måde. Det er at se de serier, mere end det er bare at slappe af i stilhed. Fordi der kan jeg genkende alt. Jeg kender lyduniverset. Der er ikke noget, der overrasker.”

C, 25 år

Forskningsprojektet – enkelte nedslag

- Smags-, taktil-, vestibulær og proprioceptiv sans
 - Varierende grader og omfang
 - Lettere at opnå kontrol med
 - Forudsigeligheden...

”Jeg har jo indrettet mig. Jeg har skabt en verden med minimale sensoriske uforudsigeligheder”
G, 31 år

- Interoception
 - 13 af 14 har nedsat reaktion på den interoceptive sans
 - 1 mærker ALT

”Det er som om jeg altid kan mærke muskulær spænding. Som på en eller anden måde er ubehagelig og kilder. Jeg kan mærke mine organer, der arbejder. Hele tiden. Jeg kan mærke mit hjerte, der banker. Jeg kan mærke spændinger her ved nakken. Og så selvfølgelig er der også de der små, almene sensationer, som at det klør lige der, eller det gør lidt ondt der. Det er som om, at den sensoriske oplevelse af at være i live, den er altid lidt for meget for mig. Ved mig er det som, at det fylder en stor del af den der lagkage, der hedder ”Hvad jeg er opmærksom på, og hvad der fylder i mit sind”. Der fylder det altid 20 procent, og hvis der er noget ubehag, så kan det fylde mere. Og kan gøre mig rigtig træt.”

C, 25 år

At tage et bad

Shampoo:

Olfaktorisk

Taktilt x 2 (/3/4)

Muskel- ledsansen

Syn

(Smag)

Tøj af:

Taktilt

Muskel- ledsansen

Vestibulære sanser

Syn

Interoception
(Olfaktorisk)

Vand:

Syn

Taktilt (vandet rammer huden)

Taktilt (varme/kulde)

Smag

Hørelse

Interoception (fryser jeg?)

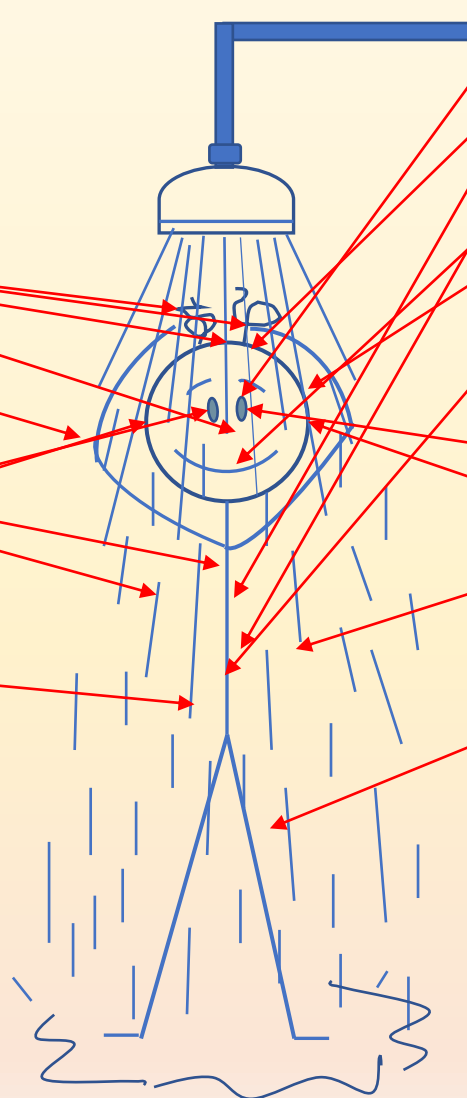
Håndklæde:

Taktilt

Syn

Muskel- ledsansen

Vestibulære sanser
(Olfaktorisk)



At tage et bad

Shampoo:

Olfaktorisk

Taktilt x 2 (/3/4)

Muskel- ledsansen

Syn

(Smag)

Tøj af/på:

Taktilt

Muskel- ledsansen

Vestibulære sanser

Syn

Interoception
(Olfaktorisk)

Vand:

Syn

Taktilt (vandet rammer huden)

Taktilt (varme/kulde)

Smag

Hørelse

Interoception (fryser jeg?)

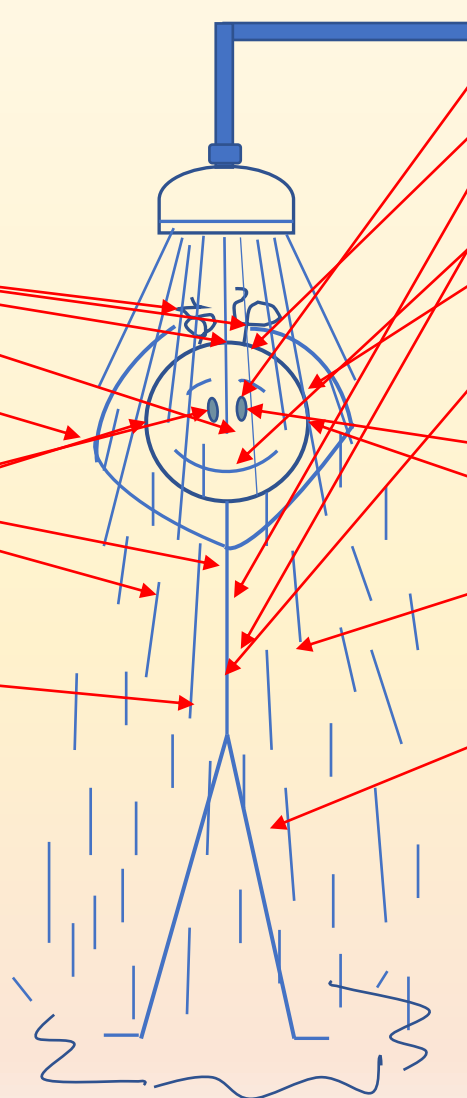
Håndklæde:

Taktilt

Syn

Muskel- ledsansen

Vestibulære sanser
(Olfaktorisk)



At tage et bad

Shampoo:

- Olfaktorisk
- Taktilt x 2 (/3/4)
- Muskel- ledsansen
- Syn
- (Smag)

Tøj af/på:

- Taktilt
- Muskel- ledsansen
- Vestibulære sanser
- Syn
- Interoception (Olfaktorisk)

Hår

- Taktilt
- Muskel- ledsansen
- Vestibulære sanser
- Syn
- Interoception
- Olfaktorisk

Vand:

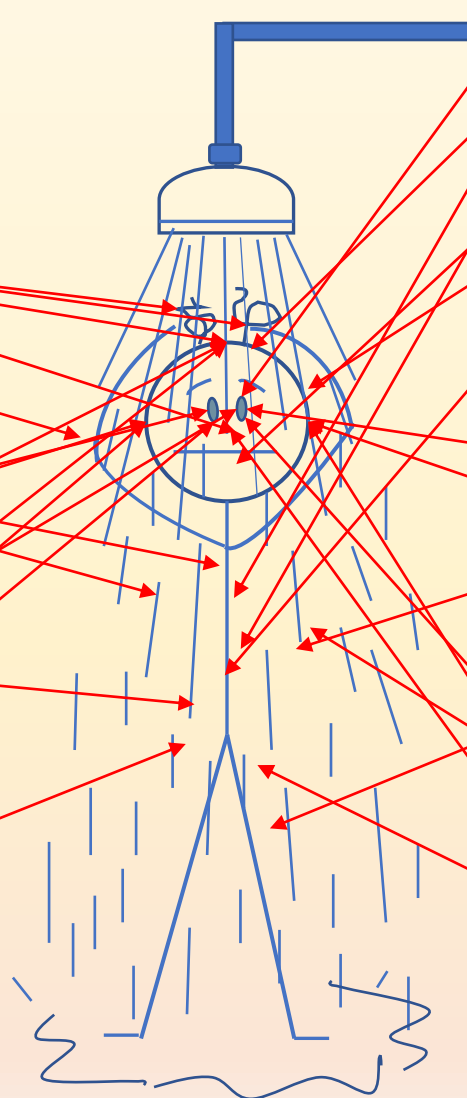
- Syn
- Taktilt (vandet rammer huden)
- Taktilt (varme/kulde)
- Smag
- Hørelse
- Interoception (fryser jeg?)

Håndklæde:

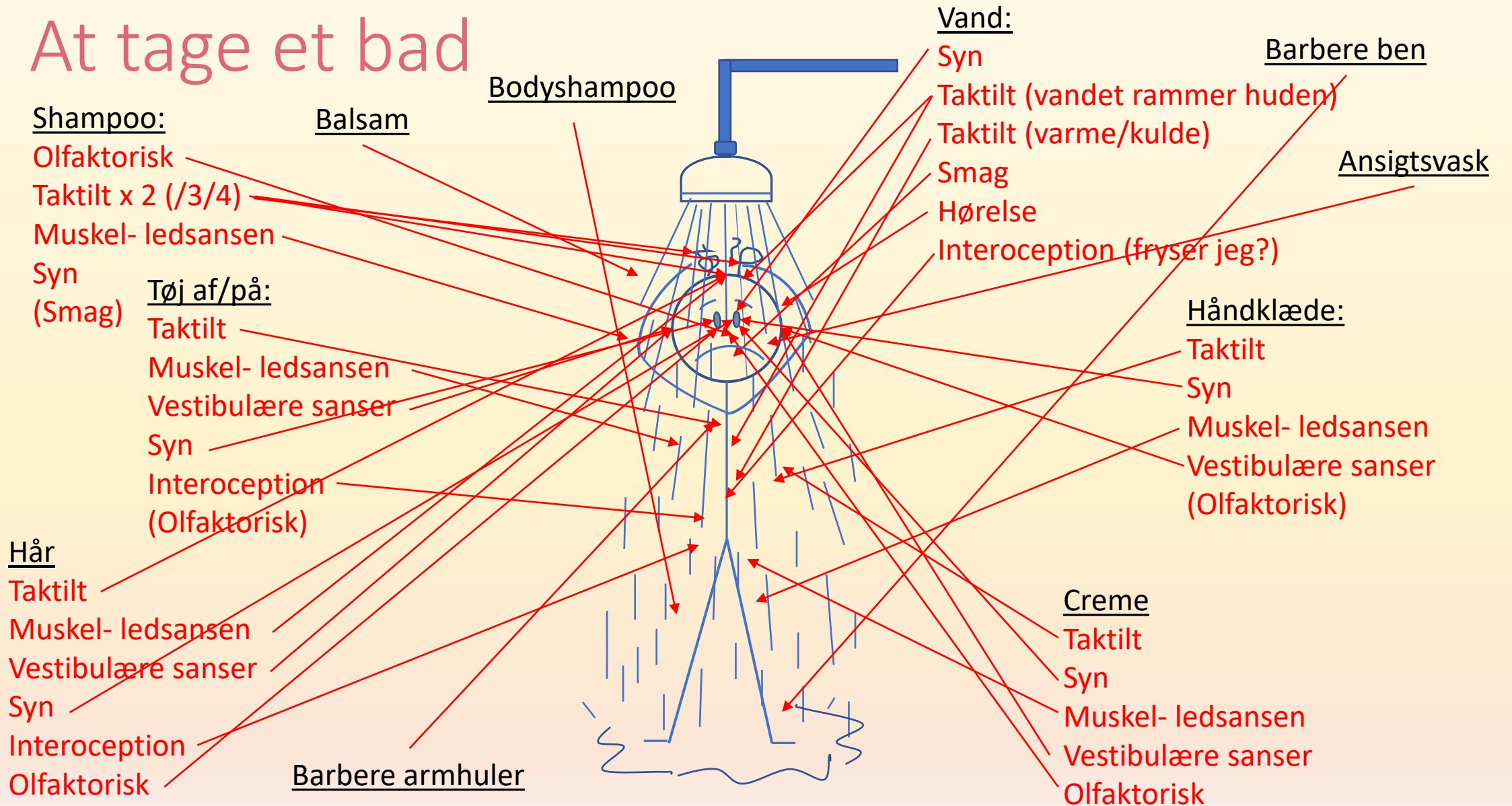
- Taktilt
- Syn
- Muskel- ledsansen
- Vestibulære sanser (Olfaktorisk)

Creme

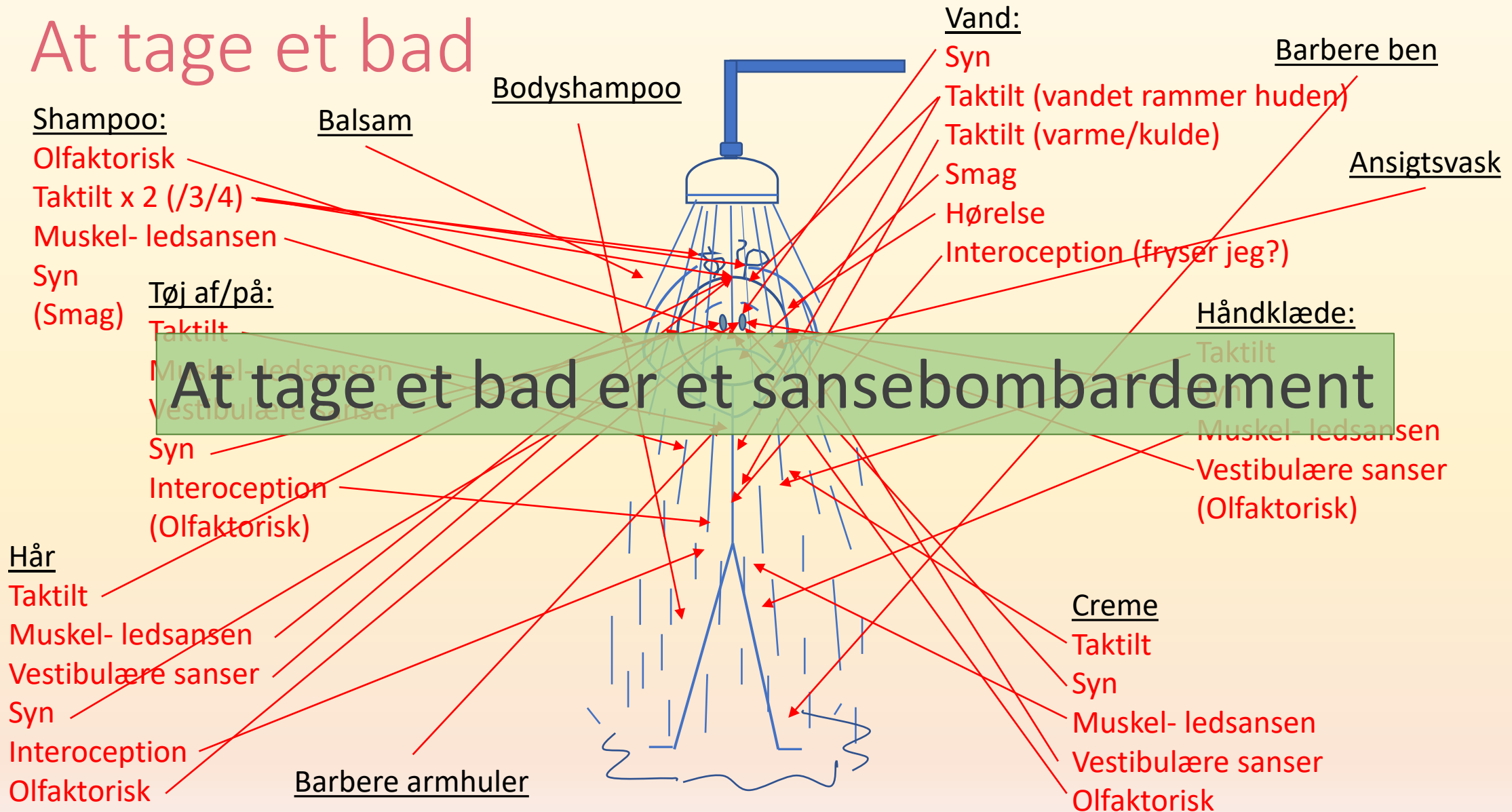
- Taktilt
- Syn
- Muskel- ledsansen
- Vestibulære sanser
- Olfaktorisk



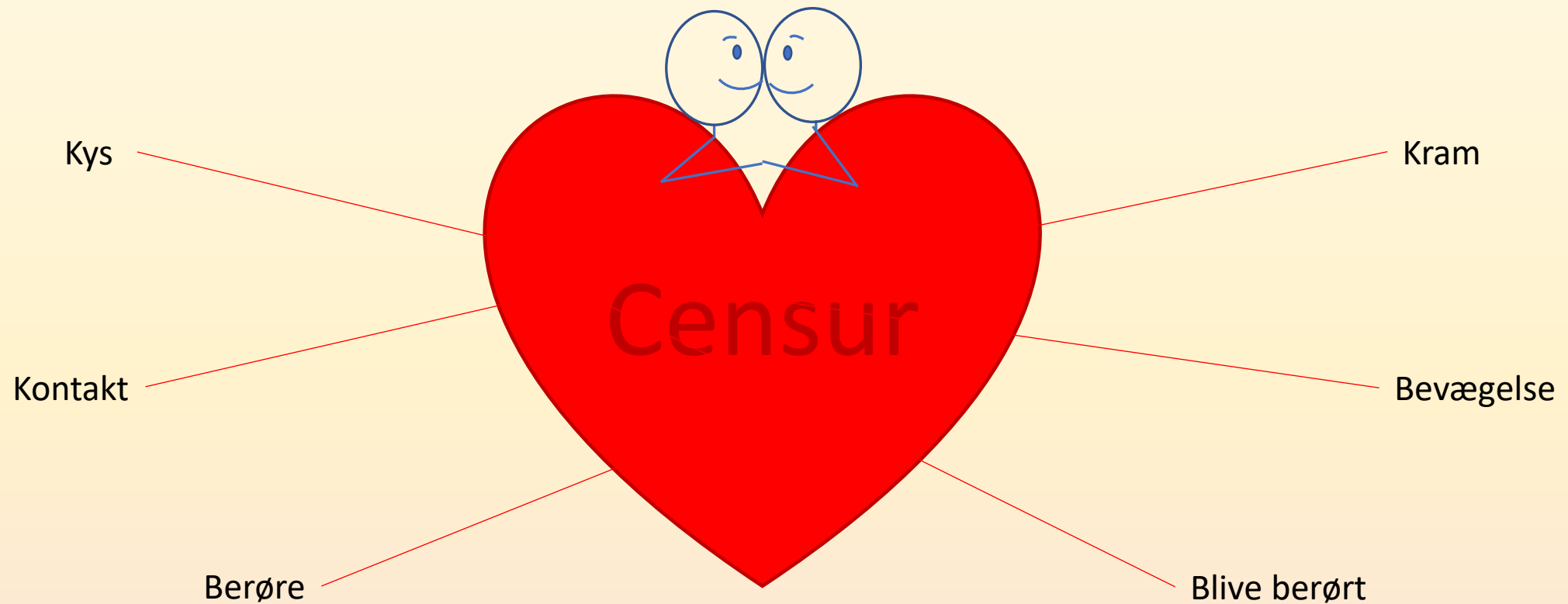
At tage et bad



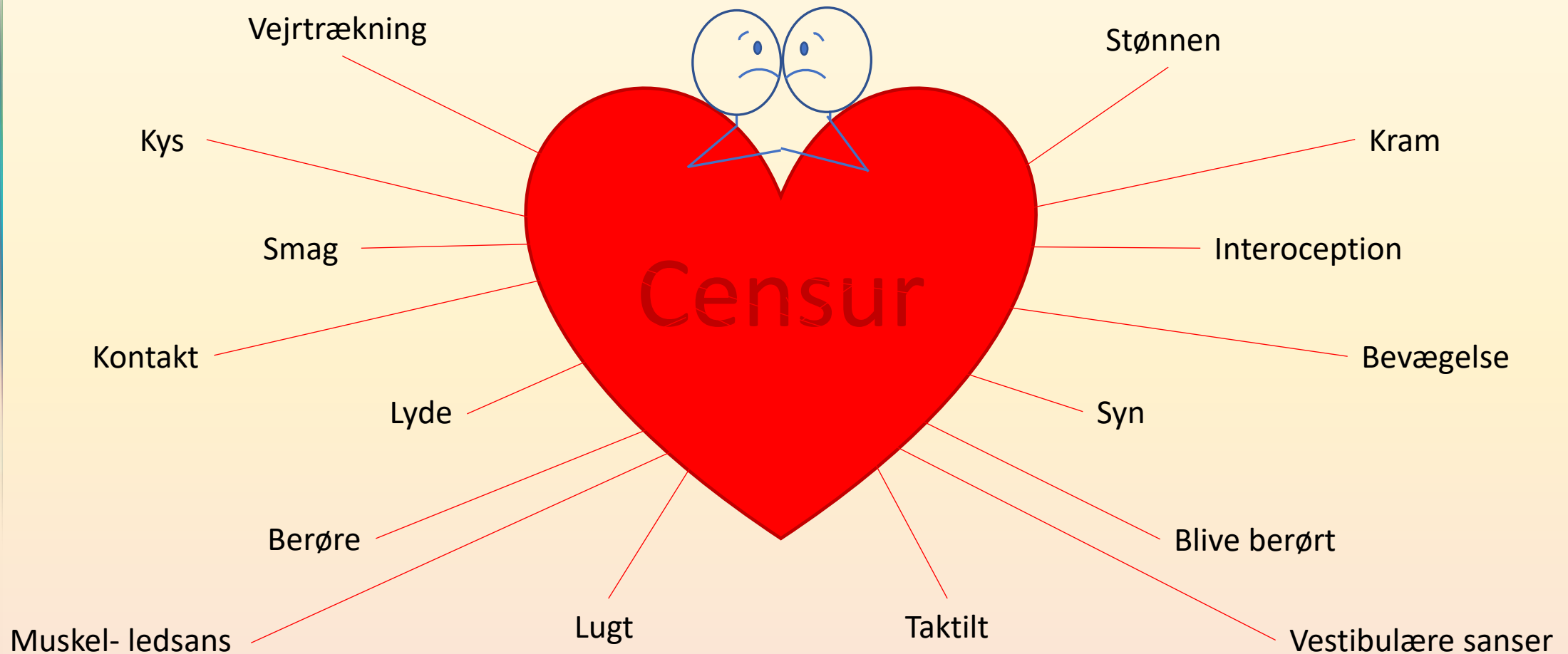
At tage et bad



Det samme gør sig gældende for sex



Færre stimuli, større intimitet og intensitet



Sansebombardementer

- Et knus
- Et håndtryk – eller 80 til familiefesten
- 4 minutter med linje 14
- Bare det vigtigste i Bilka – også en onsdag midt på dagen
- Cafebesøg, gåture, svømmehaller, møder, togture, frisørbesøg, tandlægebesøg, middagsselskaber...

Og i vores PCT-forståelse... Bad/knus/Bilka

- Forudsigelser i vildskab - Fejlmeldinger i vildskab

- Forudsigelse
- **Fejlmelding**
- Vurdering: skal/skal ikke justere model
- Justere model
- Forudsigelse
- **Fejlmelding**
- Vurdering: skal/skal ikke justere model
- Justere model
- Forudsigelse
- **Fejlmelding**
- Vurdering: skal/skal ikke justere model
- Justere model
- Forudsigelse
- **Fejlmelding**
- Vurdering: skal/skal ikke justere model
- Justere model
- Forudsigelse
- **Fejlmelding**
- Vurdering: skal/skal ikke justere model
- Justere model...

- Resultat

En hjerne på konstant overarbejde

”Altså, der er en instinktiv reaktion og så skal jeg intellektuelt analysere den reaktion hver gang og sige til mig selv: ”Du ved godt, det ikke er farligt.” Og det er det, der er så utroligt anstrengende. Fordi man skal være på forkant med det. Du er i et miljø, hvor det her kan ske, men så slipper man jo alligevel lidt, fordi man kan jo ikke sidde og være spændt hele tiden. Og når det så sker, så er det... Det er ligesom at støde albuen ned mod et bord. Jeg ved godt, det ikke er farligt, men hele min krop siger... Det summer. Det er ubehageligt. Kom væk fra den her situation.”

L, 35 år

”Og man kan jo ikke forberede sig til noget. Men jeg prøver konstant at forberede mig. Altså, jeg vil helst være forberedt på forberedelsen på forberedelsen. Altså, hele tiden, ikke.”

M, 30 år

Misofoni:

Følelsen af ubehag, angst eller afsky for specifikke lyde, som aktiverer områder i hjernen associeret med frygt og langtidshukommelse, og som afstedkommer kraftige reaktioner hos vedkommende med misofoni. (Sammenskriv af beskrivelse fra Netdoktor.dk)

- Vejrtrækning (og alle afarter heraf; snorken, snøften, pibende næse, fnysen osv.) og smasken er "farlige" lyde for mig
- Vejrtrækningslyde => Alarm
- Farligt eller ikke farligt?:
 - Hvis jeg kan konstatere, at ikke er en farlig lyd, kan jeg sænke alarmberedskabet - lidt
- Sociale normer: man kan ikke bede folk om at holde op med at trække vejret! Heller ikke om at gøre det mere stille

Misofoni

- Ingen handlemuligheder => kamp/flugt
- Det koster MANGE kræfter at undlade at reagere udad
- Sover med ørepropper og har dem altid med, når jeg skal sove ude
- Nej, det hjælper ikke at falde i søvn før min mand – det vækker mig
- Nej, jeg kan ikke bare tænke på noget andet
(man kan ikke fortælle sin hjerne, hvad den ikke må tænke på)
- Men der kan godt være forskel på reaktionen alt efter hvem, der trækker vejret – til en hvis grænse

Stress og sanser

- Bliver hurtigt udtrættet og brænder sammen mentalt
- Kan være nødt til at begrænse, hvor længe jeg deltager i aktiviteter
- Kan være udfordret i visse ellers beroligende aktiviteter (afspænding, yoga, styrketræning osv.)
- Selvbebrejdelser
- Øget stress-niveau

- 14 af 14 beskriver en sammenhæng mellem stress og sanser...
 - *"Jo mere træt, jeg bliver, jo mere larmer sanserne. Og jo mere sanserne larmer, jo trættere bliver jeg. Det er en ond cirkel, jeg sidder fast i så."*
 - *"Desto mere træt, jeg er i hovedet, desto mere sanser jeg. Eller. Jeg vil sige, at jeg ikke sanser mere, men snarere at det generer mig mere."*

Mestringsstrategier

- Skærmning (høreværn, noise cancellation, ørepropper mm., kæde-/tyngdedyne, solbriller, kasket, lydtafet osv.)
- Undgåelse
- Anerkendelse og hjælp fra omgivelserne
- Handlemuligheder
- Stress-nedsættende aktiviteter generelt (positive sanseoplevelser, stimming, frisk luft/natur, fysisk aktivitet, krea, kropslige øvelser, afspænding mm.)
- Øget forudsigelighed...?

Nu må I stille spørgsmål 😊