

Att Placera Trygghet i Platsen av Ovana

En explorativ studie med personer diagnostiserade med högfungerande autism om deras upplevelse av vad som avgör om en plats är trygg att vistas i

Thea Carlqvist

Handledare: Anna Levén
Examinator: Rita Kovordanyi

Upphovsrätt

Detta dokument hålls tillgängligt på Internet – eller dess framtida ersättare – under 25 år från publiceringsdatum under förutsättning att inga extraordinära omständigheter uppstår.

Tillgång till dokumentet innebär tillstånd för var och en att läsa, ladda ner, skriva ut enstaka kopior för enskilt bruk och att använda det oförändrat för ickekommersiell forskning och för undervisning. Överföring av upphovsrätten vid en senare tidpunkt kan inte upphäva detta tillstånd. All annan användning av dokumentet kräver upphovsmannens medgivande. För att garantera äktheten, säkerheten och tillgängligheten finns lösningar av teknisk och administrativ art.

Upphovsmannens ideella rätt innefattar rätt att bli nämnd som upphovsman i den omfattning som god sed kräver vid användning av dokumentet på ovan beskrivna sätt samt skydd mot att dokumentet ändras eller presenteras i sådan form eller i sådant sammanhang som är kränkande för upphovsmannens litterära eller konstnärliga anseende eller egenart.

För ytterligare information om Linköping University Electronic Press se förlagets hemsida <https://ep.liu.se/>.

Copyright

The publishers will keep this document online on the Internet – or its possible replacement – for a period of 25 years starting from the date of publication barring exceptional circumstances.

The online availability of the document implies permanent permission for anyone to read, to download, or to print out single copies for his/hers own use and to use it unchanged for non-commercial research and educational purpose. Subsequent transfers of copyright cannot revoke this permission. All other uses of the document are conditional upon the consent of the copyright owner. The publisher has taken technical and administrative measures to assure authenticity, security and accessibility.

According to intellectual property law the author has the right to be mentioned when his/her work is accessed as described above and to be protected against infringement.

For additional information about the Linköping University Electronic Press and its procedures for publication and for assurance of document integrity, please refer to its www home page: <https://ep.liu.se/>.

© 2022 Thea Carlqvist

This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Sammanfattning

Autismspektrumet har en bred problematik. För att nämna några aspekter kan personen med autismspektrumstillstånd ha svårt för att kommunicera socialt, det kan vara svårt att läsa av situationer och andra människor och det är vanligt att de lider av ångest. Detta tillsammans med en aversion mot nya situationer, som platser, kan tänkas göra det särskilt svårt för dessa personer att ta sig till nya ställen för att till exempel träffa en kompis eller doktor, på grund av ovana. För denna studie genomfördes djupintervjuer på distans med ett urval av sju personer på den relativt högfungerande änden av spektrumet för att diskutera hur de upplever trygghet kopplat till platser och vad det nu kan innebära. Vad är trygghet för dem? Kan man dela upp det i beståndsdelar? Vad tycker de om en teknisk lösning att utforska en plats via en 360-video? Det visade sig att trygghet i huvudsak påverkas av en kombination av klara föreställningar av förväntningar av hur saker går till på platsen, typen av människor där, sinnesintryck och ett bristande lokalsinne. Informanterna berättar att en trygg plats är en plats som känns lugn och välkomnande, är förutsägbar och enkel att ta sig ifrån. 360-videon är en mycket uppskattad lösning som de bedömer vara lustfylld och informativ. Den uppskattades vara användbar för att kunna se exakt hur det ser ut och lite runt om vilket hjälper en att öva hitta där och ibland kunde den även användas för att dra slutsatser om personer och sinnesintryck att förvänta där. Vidare arbete hade varit intressant med personer på spektrumet som upplever mer omfattande problem med nya platser och en video som inkluderar en tydlig väg till kollektivtrafiksrutter och mer material över tid för att kunna ge en mer representativ bild och förstärka videons användbarhet: öva hitta och sätta sig in i den specifika platsen genom att få titta runt själv.

Nyckelord: Autismspektrumstillstånd, djupintervju, platser, trygghet, välfärdsteknik.

Förord

Jag ville på något sätt vara med på ett hörn av utvecklingen av tekniska hjälpmedel för personer med funktionsvariationer att hantera vardagen lättare. Tack till alla deltagare och kontakter som har gjort det möjligt.

Linköping i april 2022
Thea Carlqvist

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Syfte	2
Frågeställningar	2
Avgränsningar/Begränsningar	2
Teori	3
Trygga platser.....	3
Val av begrepp	4
<i>Funktionsvariationer/-hinder</i>	4
<i>Högfungerande autism eller Aspergers syndrom?</i>	4
Autismspektrumstillstånd (AST).....	4
<i>Svårighet med kommunikation</i>	5
<i>Begränsat beteende</i>	5
Ledsagare via LSS.....	7
Metodteori	7
<i>Djupintervju</i>	7
<i>Transkribering</i>	7
<i>Tematisk analys</i>	8
Metod	9
Deltagare	9
Material	9
Procedur	9
Resultat	11
Debatt om självständighet	11
Stress	12
<i>Generell</i>	12
<i>Nytt är osäkert</i>	12
Förväntningar	12
<i>En trygg plats</i>	12
<i>Informativt är bra</i>	13
<i>Att vilja passa in</i>	13
Personer.....	14

<i>Trygga och otrygga personer</i>	14
<i>Plocka upp andras känslor</i>	15
<i>Folksamlingar är särskilt svårt</i>	15
Sinnesintryck.....	15
<i>För mycket sinnesintryck</i>	15
Förberedelser.....	16
<i>Extrema förberedelser</i>	16
<i>Lätt att fly</i>	16
<i>Avvägning behov, stress, vilja</i>	17
<i>Värsta är att hitta dit</i>	17
Videon.....	18
<i>Positiv till VR-video</i>	18
<i>Förmedlar förväntningar bra</i>	18
<i>Kan användas för att öva hitta</i>	19
<i>Videon borde utgå från resecentrum</i>	19
<i>Videon ger inte en komplett bild</i>	19
Diskussion.....	21
Resultatdiskussion.....	21
<i>Vad krävs för att skapa en trygg upplevelse av en miljö för de med autismspektrumstillstånd i Sverige?</i>	21
<i>Vad för parametrar kräver de med autismspektrumstillstånd för att avgöra om de är trygga att befinna sig på en ny plats?</i>	21
<i>Upplever de med autismspektrumstillstånd att en 360-video av ett ställe skapar en ökad beredskap och trygghet?</i>	23
<i>Validitet och Reliabilitet</i>	24
Metoddiskussion.....	25
<i>Datainsamling och analys</i>	25
<i>Urval av data</i>	26
Framtida studier.....	27
Slutsats.....	29
Referenslista.....	31
Bilagor	35

Inledning

Bakgrund

Artikel 22 i de mänskliga rättigheterna kungör:

Var och en har, i egenskap av samhällsmedlem, rätt till social trygghet, och är berättigad till att de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter som krävs för hävdandet av hans eller hennes människovärde och utvecklingen av hans eller hennes personlighet, förverkligas genom nationella åtgärder och mellanfolkligt samarbete i enlighet med varje stats organisation och resurser. (Förenta Nationerna, 2008)

2020 startades projektet All Age Hub Testbädd med hoppet att bli ett pålitligt centrum för välfärdsteknik¹ samt stimulera detta fälts utveckling med ett fokus på användardriven utveckling. Vid 2023 planerar de att ha utvecklat ett system för hur man ska bedriva utvecklingen av välfärdsteknik från testbädd till standardprocedurer (*Presentation Testbädden AllAgeHub*, 2021).

En grupp av personer med olika funktionsvariationer berättade själva att de upplever en problematik i att känna sig särskilt otrygg att vistas på nya platser. Det grundar sig i flera orsaker, till exempel svårigheter att orientera sig både spatialt och socialt och för personer med funktionsvariationer, till exempel de med autismspektrumstillstånd som utgör studiens informanter, kan nya platser innebära en nivå av stress då det lätt tar flera timmar till att hantera oklara förväntningar, eller helt enkelt att besöket uteblir.

Autismspektrumstillstånd (AST) är en neuropsykiatrisk diagnos, vilket innebär att det är ett tillstånd som påverkar hur den diagnostiserades hjärna fungerar och tolkar sinnesintryck (Specialpedagogiska skolmyndigheten, 2021). AST är ett livslångt tillstånd som främst kännetecknas av en bristande social förmåga. Personer med AST kan leva självständigt och även kompensera via *masking*², men det är ofta inte en hållbar metod (eftersom det tar för mycket energi) och till skillnad från normalpopulationen består en problematik med social interaktion även i vana situationer (World Health Organisation, u.å.). Lorna Wing, en känd forskare inom området som brukar tillskrivas spridningen av termen Aspergers syndrom och Autismspektrumstillstånd, sammanfattade spektrumet som bestående av: Bristande social förmåga, kommunikationsförmåga och föreställningsförmåga (Wing m.fl., 2012). Dessa kan samspela i olika konstellationer och därför talar man ibland om olika svårighetsgrader av autism, från nivå 1 ("kräver stöd") till 3 ("kräver mycket omfattande stöd")³. Personer med autismspektrumstillstånd är särskilt intressanta som målgrupp när det kommer till att undersöka upplevelse av trygghet på platser och problematiken kring nya platser som följd av att de kan ha särskilt svårt med sociala relationer, spatial förmåga och det ovana.

¹ tekniska hjälpmedel för ett bättre vardagsliv för de med funktionsvariationer

² Masking är metoden att efterlikna neurotypiska (icke-autistiska) beteenden för att smälta in i samhället.

³ Läs mer på <https://www.autismforum.se/om-autism/diagnoskriterier-0/diagnoskriterier-for-autism/>

Den potentiella lösningen som nu ska utvärderas, är att låta målgruppen få utforska VR-videor av platser. Tanken är att användaren får en möjlighet till att bekanta sig med platsen i 360-vy på en trygg plats bakom skärmen innan de nödvändigtvis vistas i den verkliga miljön som modelleras (Kungälv kommun, u.å.). Projektgivaren (Kungälv kommun) har under samma period som denna studie spelat in en serie av totalt tre platser som ska kunna visas i VR, med en 360-kamera. Den första av serien visar en teater och blev producerad till min undersökning under mars-april. Projektet beräknas avslutas i maj och man vill innan dess ha genomfört tester på materialet på en population nära målgruppen (Personlig kommunikation, Sjunnesson, 3 mars 2022). Min roll i detta arbete har varit att leda ett sådant test och undersöka om 360-video är hjälpsamt för de som i dagsläget skulle undvika platser på grund av att dem upplevs som otrygga. Vidare kommer jag även i allmänhet undersöka vad som krävs för de att känna sig trygga nog att besöka en ny plats.

Syfte

Syftet med detta arbete är att försöka skapa en förståelse för hur en person med autismspektrumstillstånd bedömer en plats trygg och försöka identifiera beståndsdelarna i en trygg upplevelse av en plats. En del av arbetet är att utvärdera om en 360-video upplevs som hjälpsam för att göra en plats bedömd som trygg innan de befinner sig där. Detta är intressant för att nå det långsiktiga målet att kunna förstå – och förhoppningsvis kunna säkerställa – vad som är de bästa förutsättningarna till att även dessa personer ska kunna känna sig trygga till att vistas och delta varsomhelst i vårt samhälle.

Frågeställningar

- Vad innebär "en trygg plats" för de med autismspektrumstillstånd i Sverige?
- Vad för parametrar kräver de med autismspektrumstillstånd för att avgöra om de är trygga att befinna sig på en ny plats?
- Upplever de med autismspektrumstillstånd att en 360-video av ett ställe skapar en ökad beredskap och trygghet?

Avgränsningar/Begränsningar

Medan denna tekniska lösning kan vara lämplig för ett flertal personer med olika diagnoser, är denna studie fokuserad på delpopulationen med autismspektrumstillstånd, mer specifikt personer med högfungerande autism för att minska komplikationer av allt för svåra kommunikationssvårigheter. Autismspektrumet är ett brett spektrum med stora individuella skillnader och komplext i och med att det ofta innebär en "komorbiditet" med andra diagnoser. Jag försöker utforska deras perspektiv samtidigt som jag gjort ett urval av de som är relativt högfungerande och jag har bortsett från att undersöka om de har komorbida diagnoser som kan påverka deras upplevelse. Studien är även begränsad till personer som upplever sig ha en måttlig till låg aversion till nya platser eftersom de med omfattande aversion sammanfaller med de som har en aversion till nya personer och känner sig därmed inte trygga nog att delta i studien genomförd av mig, en till dem ny och potentiellt otrygg person.

Teori

Trygga platser

Tidigare explorativa studier har undersökt trygghet i samband med diskussioner med invånare om hur de upplever sitt bostadsområde. Några faktorer som diskuterades till exempel gällande ett område i Sverige var fri sikt och kunskap om de som bodde i närheten, båda för att kunna känna sig säkra på att de inte är bland potentiellt farliga personer. Detta var något som åter nämndes i en senare studie som studerade amerikaner uppvuxna i relativt farliga låginkomstområden. Det innebar att deltagarna i den studien var i ett område där de var utsatta för våld, kriminella handlingar och en kaosartad miljö (uppvisande tecken av försummelse som till exempel trasiga fönster). Resultatet av studien belyste att deltagarna hittade metoder i stället för att isolera sig. De hittade trygghet i kunskap om områdets invånare, kännedom av vilka de kriminella och stökiga var och se till att inte beblanda sig med dem för att i övrigt vistas fritt på olika platser. Likaså var det en osäkerhet inför nya platser och ökad otrygghet i mörker (Zuberi, 2018). Bedömningen att en plats är otrygg bestäms inte endast av om det är direkt farligt för personen i fråga, utan är även en fråga om vilka behov personen i fråga har och tolkar platsen.

I Italien försökte man ett par år senare undersöka hur specifikt de med autism tänkte kring vad som gjorde en plats trygg. De hade sedan tidigare noterat att autism verkar föra med sig en annorlunda spatial perception men (särskild de högfungerande) med förmåga att ta till sig teknik. De genomförde först en generell undersökning (baserat på deras tidigare verk) om AST-personernas upplevelse av att bedöma platser och skapade sedan en applikation som skulle kunna liknas med Google Maps med recensionsfunktion, och lät sedan utvärdera den (Rapp m.fl., 2020).

Det man kom fram till var bland annat att personer med autismspektrumsstillstånd upplevde ångest inför nya platser eftersom de kan medföra oförutsedda händelser, och att de i högre grad använde sig av individuella landmärken och preferenser som var avgörande för deras bedömning av platsen. Rapp och hans kollegor sammanställde följande kriterier för vad de ansåg krävdes för att en plats skulle upplevas som trygg;

- Det ska vara ett sedan tidigare känt ställe (ett ställe de redan känner till eller kan kolla upp innan de är där), så risken för oförutsedda händelser blir minimal.
- Det ska vara ett bekvämt ställe utifrån ett "sinnesintrycks-perspektiv" och inte överbelasta individen i frågas känsliga sinnen.
- Det ska vara ett intressant ställe som talar till deras intressen och hobbyer.

(Rapp m.fl., 2020)

Deras tekniska lösning innebar att både personer på spektrumet och utanför (neurotypiker/NT) kan lägga till platser i appen tillsammans med omdömen gällande platsens sinnesintryck (till exempel om det var mycket ljud), trängselrisk, temperatur och utrymme, för att nämna några. Testanvändarna bekräftade att appen var användbar för dem. De upplevde den som liknande andra GPS-appar och fick användning av appen till exempel när de kände sig stressade och behövde hitta till en sensoriskt trygg plats i närheten. Utvärderingen av deras lösning berättar dock att det är svårt för neurotypiker att sätta sig in i problematiken och därför bedöma platserna på ett användbart sätt. Det är viktigt att kunna individualisera landmärken och ha med information om de sinnesintryck som kan vara avgörande för individen och helst varken mer eller mindre än vad individen upplevas behöva (Rapp m.fl., 2020).

Val av begrepp

Det kan vara prekärt att ge sig in i en diskussion kring funktionshinder redan i hur man adresserar personer med olika funktionsnedsättningar. Även mer formella termer, som till exempel just funktionsnedsättning, kan upplevas som laddade och därför är det relevant att inleda med en kort redogörelse för hur denna studie förhåller sig till dem.

Funktionsvariationer/-hinder

Funktionsnedsättning syftar till tillståndet hos personen (av temporär likväl kronisk natur) som medför funktionshinder (Socialstyrelsen, 2007a). Funktionshinder är vad vi kallar de hinder denna nedsättning resulterar i, ofta som följd av en brist i miljön (Socialstyrelsen, 2007b). En mer modern benämning på funktionsnedsättning är därför ”funktionsvariation” (1177 Vårdguiden, 2020). I denna studie kommer samtliga benämningar användas efter vilken effekt som är användbar. Funktionsnedsättning syftar till en permanens av svårighet, funktionshinder framhäver att de är ett hinder i avseenden där personen i fråga fortfarande kan uppleva en vilja att genomföra det som hindras och slutligen är funktionsvariation(er) ett tacksamt ord som belyser hur det inte går att smidigt redogöra för alla aspekter i en persons försvårade levnadssituation.

Högfungerande autism eller Aspergers syndrom?

Det uppstår ibland en diskussion kring vilket begrepp som bör användas: högfungerande autism (nivå 1) eller Aspergers. Gillberg menar på att de flesta själva på spektrumet föredrar att kalla det för Aspergers (2011) men kontroversiteten kommer från att man sedan 2013 i och med den femte upplagan⁴ av *Diagnostic and statistic manual of mental disorders* (DSM) har fasat ur Aspergers syndrom (AS) som beteckning. Orsaken var att senaste forskning kommit fram till att man inte rimligtvis kan skilja på Autism och Asperger som tidigare bortsett från eventuell problematik associerad med Intellectuell funktionsnedsättning (IF). Den elfte upplagan av världshälsoorganisationens *International classification of diseases* (ICD-11) kom ut 2018 med en liknande uppdatering som uteslöt Aspergers syndrom som beteckning för diagnos, dock var det en övergångsperiod efter då ICD-10 och DSM-5 var i bruk samtidigt. Därför kunde det förekomma att en fick Aspergers som diagnos trots att det var officiellt borttagen både 2013 och 2018. Än idag kan man ibland se Aspergers syndrom, atypisk autism, autismliknande tillstånd, m. m men det är ofta inte den officiella beteckningen (*Autism - Autism och Aspergerförbundet*, u.å.; *Habilitering och Hälsa region Stockholm & Eric Zander*, 2018). I denna studie används den officiella benämningen högfungerande autism för samtliga deltagare för att referera till deras mer specifika del av spektrumet men för det mesta används ordet autismspektrumstillstånd för att framhäva spektrumet av fenomenet i sig.

Autismspektrumstillstånd (AST)

Autismspektrumstillstånd är en komplex diagnos i och med att den kan yttra sig väldigt olika för olika personer. Det kan uttrycka sig från motoriska svårigheter till perceptionsstörningar

⁴ Under denna studies gång har en reviderad upplaga av DSM-5 släppts. DSM-5-TR gavs ut 18 mars 2022 (American Psychiatric Association, 2022).

och i Sverige är flera olika yrkesverksamma inblandade i en utredning. Det tar flera samtal och det är inte ovanligt att man passar på att utreda för flera möjliga diagnoser samtidigt då de gärna överlappar och personen i fråga kan vara aktuell för flera samtida diagnoser (komorbiditet) (1177 Vårdguiden, 2020). I Sverige använder man sig även av en kombination av både manualen av Amerikanska psykologsamfundet (DSM-5) och Världshälsoorganisationen (ICD-11), vilka är de stora internationella manualerna gällande AST (Habilitering och Hälsa region Stockholm & Eric Zander, 2018).

DSM-5 sammanfattar autismspektrumstillstånd med fem huvudsakliga kärnkriterier: svårighet med kommunikation, begränsat beteende, en livslång problematik, påverkan omfattande viktiga delar i livet och komorbida diagnoser. Sedan senaste upplagan används även ”specifiers” i ett försök att bättre individualisera symptombilden med noteringar av särskilda tillstånd (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Svårighet med kommunikation

Svårighet i ömsesidig kommunikation och social interaktion är övergripande i olika kontexter. Vi kan anta att ta sig till en ny plats är en påverkad kontext i och med att det förmodligen krävs att be om detaljer om stället/vägbeskrivning och att målet med vistelsen är interaktion med en annan människa. Kommunikationssvårighet yttras av att de 1) har svårt för att ”läsa av andra” via icke-verbal kommunikation (”Theory of mind”) och 2) har svårt att skapa och underhålla sociala relationer. Personer med denna diagnos kan även ha större problem med att ta till sig språk, men det är då något som läggs till som specifier (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Begränsat beteende

Begränsat beteende är ett samlingsnamn för det som annars kallas ”atypiskt beteende” och ”begränsade aktiviteter”. Detta innebär att personen i fråga besitter 1) väldigt repetitiva beteenden, 2) avvikande beteenden och 3) begränsade aktiviteter i och med ett insisterande av att utöva samma aktiviteter (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Avvikande- och repetitiva beteenden kan till exempel betyda att personen med autismspektrumsdiagnos har bristande social medvetenhet (social awareness) med vad som är lämpligt beteende för situation och ålder, och repetitiva beteenden kan innebära *stimming*⁵ eller repetitiva och begränsade sätt att uttrycka sig på, till exempel genom typiska fraser. Det repetitiva och begränsade beteendet kan även yttra sig i att det är svårt att ta till sig/förstå nya situationer och sätt att tänka (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Begränsat beteende innebär att det är viktigt för dessa individer att ha likformighet (sameness), till den punkt att det upplevas vara utomordentligt svårt att anpassa sig till nya situationer och små förändringar kan utlösa en stor reaktion. Dessa personer har man sett

⁵ Engelskt begrepp för repetitiva rörelser som ger stimulation/lugnande effekt

tenderar att tycka om att ha regler att följa, har mycket specifika rutiner och kan ibland ha ett särskilt intensivt fokus på ett urval av aktiviteter (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Personen i fråga kan även uppleva en ”hypo-/hypersensivitet” till stimuli och känna inget eller extra inför vissa stimuli. Detta kan till exempel betyda att de kanske inte alls tar notis om temperaturen av en plats samtidigt som specifika ljud kan upplevas som omåttligt störande (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

En livslång problematik

Problematiken ska vara medfödd och livslång för att berättiga ett fastställande av diagnosen. Detta säkerställs genom att höra efter med anhöriga om det upplevdes symtom under tidiga barndomen. Problem/symtom kan utvecklas till att yttras olika under individens livstid men bör inte förklaras bäst t. ex av endast åldern (som med repetitivt beteende och social inkompetens som är vanligt hos barn). Autism är bevisad att vara till åtminstone viss del ärftlig. I DSM-5 klassas den som en icke-degenerativ ”neurodevelopmental disorder” (2013).

Över individens livstid ser man ofta mönstret att sensoriska svårigheter blir mindre och det sociala samspelet och den ihärdiga enformigheten blir mer omfattande. Vid vuxen ålder ses depression som ett större problem än brist i kommunikation. Normalt kan de hantera en-till-en relationer men upplever en särskild svårighet som uppstår vid grupper av människor, som till exempel öppna torg (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

En hindrande problematik

Det är ett kriterium för autismspektrumsdiagnos att tillståndet påverkar individen omfattande i viktiga/alla områden i livet (i.e. jobb, utbildning samt socialt liv). Till exempel kan kommunikationsproblem orsaka social isolering, inflexibilitet kan göra det svårt med arbete, och aversion till nya situationer till ett bundet och osjälvständigt liv (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Det är en minoritet på spektrumet som kan leva självständiga liv men ändå kan utredas till att få diagnosen förutsatt att den inte bedöms vara hållbar. Man har sett att även de som kan leva ett självständigt liv med diagnosen upplever betydande svårighet utan hjälp och ofta lider av ångest och depression (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Specifiers

Specifiers är en tilläggande notering som kan specificera vissa distinkta problematik som man inte vill inkludera i diagnosen i allmänhet i risk att utesluta vissa, men samtidigt man sett har en tydlig koppling till diagnosen och därför vill ha dokumenterat i samband med diagnosen (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.). Två av dessa är till exempel specifikation av språkstörningar och intellektuell funktionsnedsättning. Allvarlighetsgrad specificeras också (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Komorbidity

Enligt dessa manualer kan vi anta att den diagnostiserade har erfårit åtminstone vissa av omnämnd problematik och deras symtombild inte kan förklaras bättre av andra diagnoser. Det utesluter dock inte att personen i fråga kan ha fler än en diagnos samtidigt. Faktum är att

DSM-5 påstår att 70% av drabbade har en komorbid diagnos och att 40% av dem i sin tur, har två eller fler komorbida diagnoser (alltså autism + två till diagnoser). Några vanliga är till exempel ADHD, depression och ångest, för att nämna några (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organisation, u.å.).

Ledsagare via LSS

Denna studie har ett särskilt intresse för välfärdsteknik och hur väl en 360-video kan agera som sådant för personer att kunna skapa trygghet inför en plats. Men en ska ha i åtanke att personer på spektrumet förlitar sig inte endast av utbudet av diverse tekniska lösningar utan det finns även vissa statliga stöd att tillgå. Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ger insatser till vissa funktionshindrade i form av till exempel råd, kontaktperson eller ledsagarservice. Personer med autismspektrumstillstånd tillhör personkrets ett som fastställer att denna lag bland annat vänder sig till "[personer] med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd" (*Regeringskansliets rättsdatabaser*, u.å.). Vid behov kan de till exempel få tillgång till en kontaktperson som gör dig sällskap för sociala aktiviteter och därmed försöker bryta social isolering, eller ledsagarservice som i allmänhet försöker underlätta för personen att ta sig till ställen (*LSS - stöd och service*, u.å.).

Metodteori

Djupintervju

Djupintervjuer används främst vid explorativa studier och är mycket flexibla. Intervjuaren får vara högst deltagande, det är till och med rekommenderat att inviga dem i ämnet och ha kompletterade samtal efteråt om det uppstår frågetecken vid bearbetning av data. Intervjuarens uppgift är att försöka eftersträva en rik beskrivning av fenomenet som studeras. För att uppnå det bör intervjuaren utöva aktiv lyssning där hen försöker utröna vad de beskriver men se till att ge samtalspartnern utrymme att själva föra dialogen. Det är viktigt att det är en lugn miljö så man kan höra bra (Howitt, 2019).

Intervjuerna bör inte vara längre än två timmar och för att hålla sig till ämnet kan man ha en intervjuguide, inte med för specifika frågor utan snarare hållpunkter i form av områden. Vid slutet av intervjutillfället är det vanligt att avrunda med sammanfattning av vad som tagits upp under samtalet och stämma av med deltagaren om något missförstått eller bör utvecklas (Howitt, 2019).

Eftersom denna studie ämnar undersöka fenomenet av att inte känna sig trygg att ta sig till nya platser, är det viktigt med noga urval av intressanta personer (det vill säga att informanterna faktiskt upplever och kan beskriva fenomenet). Fenomenologi har en grundtanke från Husserl att det enda vi kan få kunskap från är den medvetna upplevelsen och vidare är vi intresserade av att få observera individens upplevelseperspektiv av ett fenomen som sker i verkligheten. Djupintervjuer söker efter en mättnad till att kunna beskriva fenomenet så fulländat som möjligt. Fokus av studien är på fenomenet i sig relativt till "världen" snarare än individens fall, även om datainsamlingen alltid utgår från deltagarnas egna ord och upplevelse (Howitt, 2019).

Transkribering

Transkribering innebär en process av översättning från verbalt språk till skriftligt. Howitt, med flera, poängterar att en transkribering kan ses som en "artefakt" av den som stiftar transkriberingen med sitt urval av material (Howitt, 2019). Detta framhäver transkriberingens selektiva natur och Nikander konstaterar denna problematik med:

Practical compromises are typically made between the ideals of faithfulness to the original, the readability, and accessibility of the final transcript, as well as time and space issues (2008, refererad i Howitt, 2019, s. 129).

Ett sätt att adressera denna problematik är genom acceptans och i stället för att eftersträva exakt återgivning, nogsamt överväga hur väl de meningsfulla enheterna i dialogen bevaras. I detta arbete gjordes avvägandet att den initiala transkriberingen kommer på konceptuell nivå enligt sekretär transkriptionsmetod. Detta för att den främst används som minnestöd (denaturalized källa) för översiktlig återgivning att bearbeta. För exakt återgivning (naturalized källa) vid bearbetning av koder och val av excerpts användes röstinspelningen av respektive intervju. Transkriberingen genomfördes då verbatim och uteslöt överflödiga ord som ”ja”, ”liksom”, ”lite”, och dylikt på ett sätt som bevarade de meningsfulla enheterna och gjorde excerpten mer koncentrerade. Det var mycket vanligt med upprepningar och pauser både mellan och mitt i meningar, vilket således också har gallrats bort för tydlighetens skull. I vissa fall av särskilt svåra formuleringar har det även gjorts minimala redigeringar (Howitt, 2019).

Tematisk analys

För att analysera transkriberingen tillämpas en tematisk analys. En tematisk analys innebär att data grupperas och sammanfattas med några utvalda huvudkoncept/kategorier, med eventuellt ett några subkategorier, som försöker återspegla fenomenet på en så rik detaljnivå som möjligt med grövre drag i form av övergripande teman. Dessa teman är dock inte endast en återspeglning av verkligheten utan analytikerns tolkning mot frågeställningarna (Howitt, 2019).

Tematisk analys är främst en deskriptiv metod och en lämplig startpunkt för en oerfaren utfärdare och underforskade områden. Metoden är flexibel i tillämpning och område av teori att analysera. Detta gör det dock särskilt viktigt att analytikern gör övervägda val i hur de går vidare i metoden. Några sådana val jag har gjort är att jag antar att deltagarna har den mest lämpliga förklaringen/insikten i sin egen upplevelse och jag kommer inte analysera djupare än det semantiska innehåll de har givit mig. Dock kommer jag göra ett försök att sammanfatta vad de som grupp kan vilja ha sagt om trygghet och omvandla det till lärdomar av teman vi kan tänka på vidare när vi vill utveckla tekniska hjälpmedel för dess populations välfärd (V. Braun & Clarke, 2006).

Som referensverk till ett gediget arbete med denna metodik, användes Braun och Clarkes (2006) 6 stegs modell av tematisk analys;

1. Bekantskap med data genom transkription och början av kodning på en bitvis nivå av minsta intressanta beståndsdel av dialog (data extract).
2. Initial kodning tar fart och genererar så många extrakt som möjligt från samtliga källor för att ha en stor kännedom. Extrakt med kod och referensexempel ur datan ska helst ha tydligt samband.
3. Börjar bilda potentiella teman, men fortfarande i preliminär fas.
4. De potentiella teman granskas för att säkerställa att de både är kraftiga mot att svara på frågeställning och tydligt stöd i original data.
5. Namnger och definiera teman för att kvalitetssäkra varje bidrag till analys och ser till att varje tema har en förklarande text och sammanhang. Vid komplexa områden används ibland även underteman för en översiktlig struktur.
6. Rapporten skrivs fram och teman som framställs bör vara koncisa, slagkraftiga och väl argumenterade för deras bidrag mot syftet av rapporten.

Metod

Deltagare

Totalt deltog sju personer i studien. Fyra av sju rekryterades av uppdragsgivaren och deras verksamhet, och tre rekryterades via studentens personliga nätverk. Två av de som rekryterats personligen var pilotdeltagare, en gav utförliga data och inkluderades med ordinarie, och en behövde delvis uteslutas på grund av tekniska problem och återtagen deltagande. Detta innebär att deltagaren inte deltog i utvärdering av video och denna deltagares åsikter har inte citerats som excerpt. Deras personliga upplevelser har dock tagits i beaktande med den sekretära transkriptionen och en nedskrivna sammanfattning som källa. Samtliga är juridiskt vuxna och är officiellt diagnostiserade med autismspektrumtillstånd med en svårighetsgradsnivå motsvarande 1 ("kräver stöd") och kan kommunicera flytande.

Material

För struktur av studiens datainsamling användes en intervjuguide (se bilaga 1). Intervjuguiden baserades på rapportens frågeställningar och delades in i följande tre delområden: Upplevelse av trygghet kopplat till platser, faktorer till upplevd trygghet/otrygghet och avslutningsvis en diskussion kring vad de tyckte och önskade förbättra gällande den ungefär sex minuters långa videon som demonstrerade en teater.

Videon börjar ett par hundra meter innan teaterbyggnaden för att sedan gå in i byggnaden, raka vägen från entrén, förbi garderober och scen, till teatersalen på samma våning. Man får följa med en sväng inuti teatersalongen för att sedan följa med till hallen med toaletter och sedan en annan väg ut och med sikt av omgivande miljö. Man följer med in igen och videon avslutas vid en mindre scen.

För insamlande av data/ljudupptagning användes videosamtalsprogrammet Zoom eller medieinspelningsprogrammet Quicktime Player för pilottestdeltagarna som utförde intervjun på plats. Vid transkribering av data användes programmet Simple Elan 1.4. Samtliga inspelningar och följande dokument sparades till studentens dators hårddisk. Detaljer kring hantering av personuppgifter gavs både i form av en Medgivandebrev (se bilaga 2) och/eller muntligt i början av intervjutillfället innan inspelningens början. Checklistan på sida två av fyra i medgivandebrevet är baserad på Broths och Kevalliks verk och är designad i enlighet med författarnas tillstånd (2020). Medgivande till studien signerades alltid verbalt och finns med i början av varje inspelning.

För uppvisning av video hämtades den via YouTube och deltagarna använde sina respektive tillgängliga enheter (mobil/dator) till att utforska 360-videon på. De använde inte VR-headset utan utforskade 360-videon med YouTube's egen funktion gällande 360-vy där de drar (med mus eller finger) mot sidorna för en vy upp till 360 grader.

Procedur

Intervjuerna ägde rum på Zoom eller på plats mellan den 22 mars och 9 april 2022. Pilottesterna genomfördes innan tillgång till videomaterialet den femte april och kompletterades med ytterligare en intervju (för en intervjutid som inte översteg en timme totalt) kring materialet. De fick Medgivandebrevet (se bilaga 2) minst en dag innan mötet,

men även en möjlighet till att få höra en muntlig sammanfattning av medgivandebrevets huvudpunkter i början av intervjutillfället i samband med en chans att ställa frågor innan intervjutillfällets officiella början.

Varje inspelning inleddes med en upprepning av deras tillåtelse till deltagande och röstsignering med ett av deltagaren vald pseudonym. Förutom ljudinspelning kodade jag även data i form av anteckningar på papper. Vid intervju med intervjudeltagare rekryterade av uppdragsgivare var det även alltid en anställd hos deras verksamhet närvarande/inom räckhåll för hjälp och trygghet. De var inte deltagande i intervjun per se utan hjälpte informanten med att förtydliga vad som efterfrågades i samtalet av intervjuaren. Intervjuerna varade i 25-60 minuter inkl. introduktion och tid att se på videon som skulle utvärderas.

Deltagaren fick en länk till videon som de öppnade antingen på en dator eller mobil. Båda enheter gav möjlighet till att dra för att se runt i videon och höra ljuden i videon. På mobil används fingrar på skärmen och på dator används muspekare för att hålla i och dra. De fick sedan utforska videon så bäst de ville utan tidspress. De fick själva välja om de ville prata under tiden de utforskade videon eller vänta till efteråt. Studieleadaren agerade därefter.

För analys av insamlade data transkriberade jag sedan allt av intresse ordagrant och noterade potentiella koder bredvid i ett tabellformat och ibland även andra hjälpsamma anteckningar för kontext. Tabellerna för samtliga deltagare sammanställdes till ett kompendium som skrevs ut och klipptes isär (på ett sätt som bevarade varje rad) för att sedan kunna skapa en stor mindmap på golvet med lapparna och exakta excerpt framför mig. Alla anteckningar hölls i bakgrunden för kontext och översiktlig kunskap om frekvens av vissa teman. Pilotdeltagarens data som uteslöts fanns med i form av sådana anteckningar. Slutligen, sammanfattades mindmap:en på papper och teman förfinades i den avslutande rapportskrivningen.

Resultat

Debatt om självständighet

Varje intervju inleddes med en variant av frågan: Har du upplevt någon gång att du inte kunnat ta dig till en plats för att du inte varit trygg nog, trots att du hade velat/behövt? Samtliga svarade att de kunde ta sig till ställen självständigt samtidigt som det visade sig innebära stora kostnader för dem. Medan det inte går att smidigt introducera detta svar som ett distinkt tema, anser jag det viktigt att belysa detta återkommande debatt om vad som menas med att vara självständig. Fem av informanterna hade svårt att definiera sina behov och upplevelser och det kan vara intressant att ha i åtanke att flertalet av dem ansåg sig själva vara självständiga och fria att ta sig till diverse platser, trots att det innebär särskilda förberedelser och en process som borde kunna underlättas.

Informanterna beskriver att det är hjälpsamt att ha med någon i funktion av guide eller moraliskt stöd, men en av deltagarna påpekade: "Tidigare har jag haft ledsagare som hjälpt mig med det litegrann, men det funkar inte, jag måste kunna göra det själv känner jag till slut.

Å ena sidan verkar en stödperson ge en bra förutsättning för att uppleva en fullgod självständig förmåga för deltagare där det lättar en börda att annars "ta det på sig själv", men å andra sidan finns det en tanke att "man måste kunna göra det helt själv, annars känner man fortfarande att man förlitar sig på personen man är där med".

Tabell 1

Översikt av Teman

Tema	Subteman
Stress	Generell Nytt är osäkert
Förväntningar	En trygg plats Informativt är bra Att vilja passa in
Personer	Trygga och otrygga personer Plocka upp andras känslor Folksamlingar är särskilt svårt
Sinnesintryck	För mycket sinnesintryck
Förberedelser	Extrema förberedelser Lätt att fly Avvägning behov, stress och vilja Värsta är att hitta dit

Videon	Positiv till VR-video Förmedlar förväntningar bra Kan användas för att öva hitta Videon borde utgå från resecentrum Videon ger inte en komplett bild
--------	--

Stress

Generell

De flesta intervjuade beskrev stressen som något som kan ligga nästan latent som smått men konstant stör. Det intressanta med denna odefinierade känsla av stress är att det verkar vara det största hindret för dessa människor, som vi kan se återkomma inom kommande teman. Det kan vara till fördel att se kommande teman och denna som både separata komponenter som samverkar, och som att kombinationen av samtliga komponenter är ytterligare en faktor till den upplevda stressen och otryggheten i sig.

... det är så mycket hela tiden. Man tar in både intryck, känslor av alla andra, energi av alla andra och sen är det att man ska hitta dit med en beskrivning som kanske inte är riktigt rätt och för mig som inte vart där och med en GPS som kanske visar att man ska kunna gå där men i själva verket så kan man inte gå här utan man måste gå runt den och tänka 'hur går jag nu för att inte tappa bort mig helt?', så det är väldigt mycket. Sen är det mina övriga tankar som kommer och går hela tiden, så det är inte lätt att ha ständigt fullt upp i huvudet liksom.

Nytt är osäkert

En faktor till stressen att ta till sig nya platser är svårigheten med att ta till sig nya erfarenheter och platser. En av informanterna berättar att vid de fall de lyckas ta sig till en ny plats, vilket inte verkar vara angeläget att försöka med särskilt ofta, är det som att den specifika platsen stämplas som godkänd i deras ögon, snarare än att de tar det som feedback att de kan känna sig trygga med att ta sig till nya platser mer allmänt. Denna oförmåga att generalisera verkar kunna omfatta allt med platsen: från hur man tar sig till stället, till att hantera personerna som vistas där. Samma person uttryckte att "Det hade ju känts jätteotrevligt, att behöva gå till en vårdcentral annan än min", även om de kanske inte hade någon mer specifik anledning till att de var "deras" annat än att det var den första de mötte. Detta är en infallsvinkel till hur det kan vara svårt för deltagarna med det de ibland kallar "utforskad mark" när de samtidigt sällan upplever att de inte kan ta sig till ställen om de så vill.

Förväntningar

En trygg plats

De som har någon form av verbal checklista för trygga platser beskriver den som att det inte är stökigt med massa olika sinnesintryck att ta in, inte har bråkiga, våldsamma och/eller oförutsägbara personer och måttligt med ljud.

För mig är det viktigt att: inte stökigt, inte för mycket ljud på samma gång, att tänka på att inte ha för högt på någon högtalare för det stressar mig personligen. Eller om det blir för många som talar i mun på varandra blir man så trött. För det blir stress om det blir för mycket sånt och det kan man minska på tycker jag.

Informativt är bra

Nästan alla av informanterna använde ordet informativt utbytbart med ordet bra. När de hade visats videon var det inte ovanligt att de gav omdömet ”det var informativt” följt av få kommentarer om hur det hade kunnat förbättras om det vore annorlunda. De flesta beskrev det som ett stressmoment att inte veta vad som förväntas och hur man ska ta sig an saker i särskilda situationer, i stil med ”hur använder man en toalettbetalningsautomat?” eller ”var tar jag av mig jackan?”. Det upplevs som en onödig risk att behöva lista ut saker spontant och kanske misslyckas. De flesta menade att det inte är ett problem att förstå och följa instruktioner om de får en guide först och att på ett liknande sätt är stökiga nya platser enkelt överkomliga för vissa förutsatt att de får bra med information i förväg.

Jag kan gå på stökiga ställen ibland om jag vet om det och kan förbereda mig. Men det blir jättemycket lättare om jag vet att det är det jag förväntar mig, om jag tror att det kommer vara lugnt och det är jättestökigt är det en mental chock. Det är jättesvårt och det kan leda till att jag bara åker hem.

Informanterna visade en stor uppskattning för mycket enkla och vanliga åtgärder, som att de få ett välkomnande bemötande och praktisk information: att få veta var det ska och rätt och slätt hur platsen ser ut. Vi nuddar här en djupare problematik som utmynnas i informantens önskan att få ”helt enkelt veta”. En del har svårt att föreställa sig och menar då att ”allt man kan föreställa sig [till] hur det ser ut är bra”.

Med tanke på att det upplevs vara svårt för informanterna att inte tänka vad som förväntas samtidigt som de inte kan komma på det själv och enkelt litar på att den information som ges är tillräcklig, är det lockande att föreslå att förmedla mer information via skyltar på platser. Informanterna älskade tanken och uttryckte som mest gillande till fler sätt att få information på. Det fanns dock även en rädsla att skapa förväntningar av en standard informationsnivå som kanske inte är hållbar. Om skyltar hade satts upp systematiskt skapar det en förväntan av att de alltid är korrekta och pålitliga, vilket de tar upp de redan kan komma på platser där så inte varit fallet och därför upplevts som värre för att platsen då svikt deras förväntningar och förtroende. Det nämndes även i sådana diskussioner att NTs verkar ha en skylt-allergi⁶ och övervägde om detta inte betydde att färre skyltar var mer säkert: varken falska förhoppningar av korrekt information eller att alla kommer följa dess råd.

Det är definitivt hjälpsamt, men om bara en av de skyltarna jag behöver saknas, då kan den där tanken att alla andra finns, bli ett större stressmoment för mig eftersom det skapar en förväntan att 'på varje gata sitter det en skylt med gatunamnet'.

Att vilja passa in

I diskussion av otrygga/misslyckade erfarenheter kom det fram att de flesta kände starkt för att undvika göra fel. Vissa informanter beskriver att de erfarit att en gjort fel i stil med att lägga någon skruv på fel ställe på arbetsplatsen och berättar att ”då blir det en grej, att då är

⁶ Skylt-allergi är ett ord informanterna kom på till att beskriva fenomenet att icke-autistiska verkar besitta en motvilja till att läsa och följa instruktioner.

jag långsam, och då är det ingen mening med att jag gör något mer’.”, och med detta undergrävs deras självförtroende och framtida förmåga.

Autismspektrumstillståndets problematik är självklara inslag i deras liv och det är svårt för dem att verbalisera dem. Några nämnde hur de känner en viss trygghet om de är med någon som har koll på vad AST-problematik kan innebära och att den beredskapen är tacksam för deras press på sig själva att kunna göra rätt saker. De beskriver det som att det sedan tidigare skapats en ”grundkänsla” av att inte känna sig välkommen på platser och även om det inte är mer än paranoia kan det fortfarande leda till utfallet att de rent av undviker platsen som de vill gå till om de inte känner att de kan möta förväntningarna. För att inte sticka ut, eller för att de inte vill agera på det oönskade sättet i sig. Det kan handla om den särskilda platsen med en kultur de inte gillar, eller som en av informanterna också uttrycker det:

Det handlar inte om att komma försent utan att jag har som sagt väldigt emot att komma sent och har till någon nivå den där känslan av att kommer du sent kan du lika väl inte komma alls. Jag vet att den inte riktigt stämmer i många fall men det är ändå något kvarliggande känsla av att såhär är det, så här ska det göras

Personer

Trygga och otrygga personer

Medan endast en minoritet främst beskrev otrygghet på en plats som orsakad av brott som överfall, var det desto vanligare att skildra otrygghet som en fråga om känslor blandat med förväntningar om platsen och människorna som kan tänkas vara där. Under samtalen framgick det att det jobbiga med personer är att de kan vara oförutsägbara och ge mer sinnesintryck än vad som är önskvärt:

Det får vara många olika typer så länge vi kommer överens att när vi är här så är vi lite lågmälda, lugna. Vi slåss inte, vi skriker inte, vi kaosar inte, vi gör inte konstiga, plötsliga saker. Det skulle jag föredra väldigt mycket.

Informanterna beskrev att ha med en person man litade på som en slags ledsagare (en trygg person) är det lättaste hjälpmedlet för att kunna ta sig till ställen. De kan använda de som guider och deras hjälp avlastar dem från all stress som byggs upp i deras huvuden med allt som de har att tänka på.

Jag känner att när jag är själv på ett ställe är det mycket upp till mig själv att lösa behoven. Om jag har någon förstående med mig blir det lättare att vara på ett torg eller liknande. För då kan de hjälpa mig, kanske leda mig ur massan, man känner en trygghet på så sätt. Det blir bättre. Men om man är ensam, då blir det jobbigast, verkligen.

Medan man kan få tillgång till ledsagare via till exempel LSS, är de i praktiken enligt deltagarna som oftast och helst nära vänner eller annan närstående. Orsaken är att de förlitar sig på denna person att hitta och orka med dem där de känner sig otrygga och det kan kännas otryggt att lägga den förtroeligheten i en främlings händer.

Det togs även upp i samtalen hur vissa platser, som den i videon, har så kallade värddar som fyller funktionen av en person som finns till tjänst att ta stöd och kunskap av, som att till exempel be dem om att visa var man ska gå för att komma till rätt ställe. Medan de aktuella personerna tyckte att det kändes okej att ha den som trygg person (och i övrigt gå själv) förutsatt att de varit där många gånger och känner sig nära, är det inte en lösning för att göra dem direkt trygga på en ny plats. En bra och trygg kompis kan dock möjligtvis göra de trygga

nog att ta sig till en helt ny plats i och med att de är en del av lovande förväntningar och kunskap. ” För då är det delvis den föreningen plus den energin, energin betyder mycket för mig.”

Plocka upp andras känslor

Informanterna berättade att personer kan påverka dem utan att direkt interagera med dem genom att de utstrålar deras känslor som vissa av deltagarna sedan inte kan låta bli att plocka upp.

.. ja, alldeles för mycket. Och det leder till att jag stänger av helt istället, och jag vill ju liksom känna, men jag orkar inte med att känna för mycket. Så påverkas jättemycket av sinnesstämningar och jag behöver inte ens känna människorna. Det kan vara någon jag inte känner som sitter två stolar bort som precis varit med om någonting, fick höra något tråkigt besked på telefonen och läcker dem känslorna så starkt att det påverkar. Jag känner i min kropp som om de vore mina men det är de inte och det är väldigt påträngande.

Detta resulterar i att ställen som kollektivtrafik eller mycket stressande platser som storstäder kan upplevas som särskilt svåra. Video kan också förmedla känslorna av andra personer och kan därigenom förmedla den förväntade känslonivån likt andra sinnesintryck, men det kan även innebära att detta läckage kan göra videon jobbig att se och svår att navigera för bedömning.

Folksamlingar är särskilt svårt

En del konstaterade att ”främlingar överlag är småsvårt” och deltagarna verkar stötta Rapp et al. att öppna allmänna ytor (som t. ex torg) är något värre än vilken plats som helst. För vissa personer samspelade detta även med social fobi, som till exempel kunde förstärka känslan av att få en slags social klaustrofobi.

Jag har lite torgskräck, jag blir inte riktigt misstänksam, men folkskygg. Det kan vara lite mycket på gatan, om det är många som går emot en kan man känna sig trängd så.

Sinnesintryck

För mycket sinnesintryck

Medan jag ser vårt fokus som förväntningar och information, är detta område det deltagarna själva insisterat på är viktigast för dem. Anledningen till att informanterna menar att det är den största faktorn till platsens trygghet för dem kan tänkas vara för att det är något oundvikligt och specifikt för alla olika typer av platser.

...det är ju mycket det som är. Spårvagnen är till stor del jobbig för att det är så mycket ljud. Och sen så hamnar man i någon vagn och så luktar det så himla starkt så känner man sig lite fast liksom.

Medan ett par upplevde att de inte påverkas märkvärt av olika sinnesintryck, uppgav de flesta ett eller flera typer av sinnesintryck som upplevdes som extra känsliga och aktuella att ta med i beräkningarna kring en plats trygghet.

Jag är ljuskänslig till exempel och det är väldigt ofta jag behöver ha solglasögon och det behöver inte vara jätteljust ute men jag är väldigt ljuskänslig så då måste jag ha det. Sen kan jag ha det att jag blir trött om det blir rörigt på en plats, det gör mig trött för då blir det för mycket intryck. Och smutsigt, det är lite ofräscht och det kan jag också ha lite

svårt med. Så jag har lite svårt med de där intrycken överlag: ljuskänslig, ljudkänslig och sen tolkar jag fel också, sinnesintryck.

Samtidigt som informanterna utnämnde sinnesintryck som den största faktorn till en plats trygghet, var det också den aspekt av deras upplevelse som de mest beredvilligt kunde förmedla hur de kan tänkas hantera det för att få bukt med problematiken och kunna känna sig trygg nog att vistas på en plats. För att nämna ett urval av alla deras strategier till att känna sig trygg oberoende av platsens uppbyggnad av sinnesintryck; en informant har alltid med sig en kortlek för en vänlig sensation, brusreducerande hörlurar med musik var en favorit för avskärmning bland informanterna och solglasögon ett måste för den som var särskilt känslig för ljus.

Förberedelser

Extrema förberedelser

Det är tusentals frågor som flyger genom informanternas huvud när de mentalt förbereder sig inför en plats; ”Var ligger det, finns det något i närheten jag varit på?”. ”Hur länge kommer jag behöva vara där?”, ”Vilken typ av överseende med idioter kommer jag behöva ha?”, Vilka program tror jag är socialt acceptabla här? Och ”Finns det något socialt acceptabelt sätt att gå därifrån?”. Denna myriad av frågor är en del av vad som bidrar till den generella stressen och i denna sektion om förberedelser kommer en del insikter i hur informanterna förhåller sig till att svara på vissa av dem. Ibland är deras förberedelser för att hantera en del problematik extrema i och med att det gör dem slut och trötta när de väl tagit sig till platsen.

Ja, det tar väldigt mycket av allting och sen när man väl är där, då blir man helt slut bara för att det har tagit så mycket av en som att hitta det här och ta sig dit. Och när man väl kommer dit är man helt slut eller näst till helt slut.

Samtliga informanter beskriver det som överkomligt att ta sig till en ny plats men de flesta av de konstaterar att det kostar mycket energi och tid. Det kan ta från ett par timmar till ett par dagar för dem att känna sig trygga med att ta sig an projektet som är att ta sig till en ny plats. Dessa timmar verkar i huvudsak ägnas åt mentala förberedelser och att försöka hitta på plats med GPS. För en informant som upplevde båda problemen samtidigt (osäkerhet kring ny plats och att inte kunna hitta) innebär det en ovanligt hög kostnad i tid.

Jag menar att så länge stressen ligger i bakhuvudet, vilket den gör fram till jag har tagit mig till stället jag ska vara på, är resten av min hjärna lite sämre på att arbeta. Till exempel med lokalsinne, och då blir det lätt så att om jag ska vara där till klockan tre och det egentligen bara tar en kvart att ta sig dit enligt Google och med mitt vanliga lokalsinne alltid nästan en kvart till för att vara säker, kan jag mycket väl lägga till ytterligare en kvart på det, om jag känner mig lite stressad över ett nytt ställe, bara för att känna mig säker på att jag kommer komma där i tid.

Lätt att fly

Med perception och människor kopplade till platser och presenterade på ett sätt som inte går att förutspå, är det viktigt att det alltid finns möjlighet till att ta till flykt. En informant berättar att hen ”avbokar ofta för när [hen] väl är där orkar [hen] inte. Det finns en rädsla i att gå och få panikattacker.”

Jag åker och lajvar en hel vecka i Norge till exempel. Och då är det jätteviktigt för mig att känna att jag kan avbryta efter tre dagar och åka hem. Annars kommer jag inte ens åka dit. Jag behöver nästan aldrig göra det i verkligheten, men jag måste ha tryggheten att jag kan

göra det liksom. För känslan att jag sitter plats på en plats och jag inte kan ta mig därifrån om jag skulle vilja, det funkar inte. ”

En del av informanterna som skulle beskriva sig som i huvudsak självständiga och fria nämnde samtidigt hur de ibland upplever en ”social klaustrofobi” och villkorar sin frihet med att ha en planerad flyktväg ifall de mot förmodan skulle befinna sig i en otrygg situation. Det kan vara en möjlighet att enkelt åka hem eller att veta var närmsta hjälp finns.

Avvägning behov, stress, vilja

De flesta resonerade att om finns en tillräckligt bra anledning, eller värre alternativkostnad, till att ta sig till en plats är det inget som stoppar dem även om de upplever det som en jobbig upplevelse. Deras aversion till nya platser är alltså inget som regelbundet hindrar dem från att ta sig till viktiga möten eller sociala träffar.

Ja, det är väl lite den här delen av hjärnan som har stressen att man kommer ju ingenstans om man inte trycker bort den känslan lite. Så det är väl liksom att ignorera den och ha den stressen i bakhuvudet när jag tar mig till det nya stället. Ofta leder det till att jag tar lite längre tid på mig att ta mig dit och får ytterligare svårt att hitta utom mitt jävliga dåliga lokalsinne.

Det kom även fram en blandad respons till hur eget och andras intresse spelar in i att ta sig till nya platser. Från att en inte tar sig någonstans om hen inte har någon som bad om det/möter upp, till att det kan kännas lättare om en tar sig till en ny plats endast på grund av eget intresse.

...ibland är det lättare. Jag tycker om att testa restauranger. Fast samtidigt tycker jag inte om att gå till nya platser. Den är ju lite intressant men då kan det ju komma inifrån mig att 'nu har jag läst på om det här stället, det verkar fantastiskt, de gör mat precis så jag tycker... 'ah men då går jag.'

Värsta är att hitta dit

Även om det var en jämn fördelning bland informanterna kring sitt eget lokalsinne, var konsensus att de på spektrumet upplevs besitta ett relativt dåligt lokalsinne. De gav anledningar till den bristandes lokalsinnets problematik till otrygghet som alla säkert känner igen: det är helt enkelt jobbigare när man inte vet exakt vad man ska förvänta sig jämfört om man visste. Det blir dock mer intressant till när vi ser vilka förberedelser och metoder de använder sig av.

Några av informanterna rapporterade att de åsidosätter timmar till att navigera ett nytt ställe med hjälp av GPS i ett försök att skapa en förståelse av hur allt hänger ihop och bredda sin repertoar av platser de känner till. Informanterna beskrev ofta lokalsinne som att pussla ihop en inre karta av ställen de redan känner till och leta efter former och siffror de lagt på minnet som landmärken. För att bekräfta att dessa detaljer stämde överens med vad som de tänkte och vad som de såg verkade GPS vara ett självklart hjälpmedel, även för de som förklarade sig själva som personer med bra lokalsinne. Det beskrevs sällan som tillräckligt men som ett hjälpsamt komplement till att både dubbelkolla att detaljer som vinklar och gatunamn och kunna föreställa sig bättre. Informanterna beskrev det som svårt att kunna relatera till andras vägbeskrivningar både på grund av att det kan vara svårt att visualisera en mental föreställning och att det kan vara svårt att förstå vad den andre försöker kommunicera och sätta sig in i hur de tänker. Men om de väl kommer fram med hjälp av direktiv och GPS verkar det som att det bara upplevs vara en lättnad, all initial förberedelse är då över och de kan ha lärt sig så de kan ta sig till det stället en annan gång.

GPS visar direkt. Medan andra människor, när de ska beskriva någon väg för mig, då säger de 'ah, du ska gå av vid det här vattnet och sen ska du ta och gå över vägen och sen ska du längs med vägen och hålla till höger sen'. Det kan man ju tänka på litegrann, men man dubbelkollar med GPS:en. Men sen när man tagit sig dit då kan man ju ta sig dit nästa gång. Det är alla tankar som pockar på som tar mycket uppmärksamhet från det, när någon ska stå och beskriva en väg. Det är jättejobbigt. Så jag kommer ihåg typ hälften kanske och resten får jag kanske ta på GPS:en för att den visar direkt och inte höftar.

Videon

Positiv till VR-video

Samtliga deltagare tyckte om videon och höll med om att det är något de själva skulle använda sig av och hjälpas av. Deras största anledning för detta var rätt enkelt: De var oerhört tacksamma att helt enkelt kunna se hur det ser ut så de kan tänka sig hur man ska gå dit.

Medan de flesta idag använde sig av GPS-program som Google Maps och Google Streetview, menar de att denna video är en bättre förberedelse än dessa, eftersom videon är mer aktuell än streetview (som har sällan uppdaterade stillbilder) brukar vara och de kan se runt precis som de vill. Samtidigt rådde konsensus att en "inte kan få riktigt hela upplevelsen men det är en bra förberedelse".

Jag skulle se det som en väldigt bra grej om man är orolig för att komma till en plats man aldrig varit på. Kan man då se den innan, det är väldigt bra hjälp verkligen.

Tillämpning till VR tyckte några var särskilt coolt, påminde lite om spel och medan de menade att det bästa hade varit om alla hade tillgång till VR-headset (inga av deltagarna hade ett sådant), fann de nuvarande enheten för visning (mobil/dator med YouTube-spelare) fullt hanterligt.

Men jag tror, nu var det via YouTube och man fick dra lite med musen och det blev inte jättebekvämt då men, VR-glasögon det tror jag absolut skulle vara väldigt relevant, just för att vetskapen att man själv inte är där på riktigt är ganska skönt.

Förmedlar förväntningar bra

Informanterna tyckte att videon var mycket bra och hade många bra saker att säga om den. Till exempel att den hade en bra gånktakt, att den visade viktiga hörn, skyltar och utgångar bra och att de uppskattade att det var lite med folk på videon så att de lättare kunde se utrymmet. Flertalet av informanterna kallade videon informativ och var nöjda så.

Många nämnde även exempel till hur en med information från videon även kan dra slutsatser om människorna, beteende och kulturen där. Det kunde skapa förväntningar via videon både genom att de kunde se en del av intrycken (som ljus men inte lukt) och kunde dra slutsatser om andra baserat på vad för aktiviteter de sågs göra. Till viss del kunde de även ibland dra slutsatser av vissa sinnesintryck associerade till vissa personer.

Ja, alltså lukter spelar sällan stor roll för mig annat än när personen står och röker. Jag tyckte mig i alla fall se på videon några som ställt sig i ett hörn lite och det är nästan komiskt för att människor verkar ha något sätt när de röker, att alla ställer sig på samma

ställe, varenda hörn, varje dag. Så för att lista ut var de där hörnen ligger i den här videon tycker jag blir på något sätt tydligt för man ser var de samlas i en liten grupp och då vet jag om att kanske undvika det hörnet eftersom jag har väldigt svårt för lukten.

Möjligheten att vara osynlig åskådare i videon som kan både observera statisternas beteenden och ibland även lyssna in på deras konversationer, upplevdes också som intressant. På så vis kan de med videon både öva sig på att vänja sig med en plats och människor generellt.

Det ger ju lite av en känsla av att man kan smyga. Det känns lite kul. Kan antropologstuderade folk som inte förstår att de blir studerade, utan att man är awkward och man faktiskt är där fysiskt och stirrar på dem.

Kan användas för att öva hitta

Informanterna anser att videon är lämplig att användas för att lära in platsen rent praktiskt och få lokalkännedom genom att allmänt vänja sig genom att utforska videon som de önskar. De som lär sig lokalsinne genom att se helhetens form har dock ett potentiellt problem med den specifikt utvärderade videon: den klipper ibland mellan övergångar mellan platser.

Det är nog bra tidsmässigt men lite konstigt när den klipper så man är inte helt säker på var man hamnade. Kameran närmar sig dörren inför teatern och plötsligt är man utomhus och det är lite disorienterande. För det är såhär med att hitta egentligen är kopplat till 'hur hängde det ihop?'. Till exempel om jag åker tunnelbana eller liknande lär jag mig inte hitta i stan egentligen, för att det sitter inte egentligen ihop, men man lär sig som öar de hållplatser man kliver av och på. Dem i relation till varandra hittar man.

Videon borde utgå från resecentrum

Ett vanligt önskemål gällande videon var att den skulle visa hur man tar sig hem, till exempel hur man tar sig till närmsta resecentrum eller busstation. Detta för att de rent praktiskt ger dem en mer exakt bild till hur de kan ta sig dit, men även för att resecentrum är en vanlig punkt som de kan referera till i minnet och jämföra med tidigare ställen de varit på. Särskilt en informant ville slå ett slag för att långsamt expandera ens lokalkännedom och att främst lära ut en lättförståelig, snarare än snabb och effektiv, väg i första hand.

Man får börja från resecentrum då, och ta den lättaste vägen och inte den vägen som går mitt emellan alla olika ställen. Att visa den enklaste vägen för just dem som inte är födda och har ganska mycket lokalsinne i [platsen]. /.../ Det är raka vägen och inte en massa genvägar mellan hus, det är lite svårt. Det kan man kosta på sig sen kanske om man åker hit.

Videon ger inte en komplett bild

Samtidigt som videon beskrevs av deltagare som en "vägvisarfilm" och deltagarna lovordade hur informativ den var, saknade de även en del praktisk information (till exempel var man hänger av jackan, hur många personer som ryms i en lokal, m. m) och konsensus var att filmen var väldigt skön att ha och hjälpsam, men inte en avgörande lösning för att kunna ta sig till en ny plats.

I relation till förberedelser så var det faktiskt trevligt. Det svarade inte riktigt på alla frågor men jag tyckte om att man fick följa med en bit bort för jag känner ju igen gatan och kört förbi där någongång. Så det placerar det på min mentala karta litegrann.

Förutom med hur att ta sig hem och var man hänger av sin jacka, behövs det flera olika typer av svar, varpå informanterna föreslår att man skulle kunna ha videomaterial över ett större urval av tider och situationer på platsen. De menar att platser är dynamiska och de vill kunna skapa korrekta förväntningar av platsen, för att kunna göra det behöver de mer data. Är det till exempel en plats som är populär bland ungdomar och barn, då kommer det nog vara ganska stökigt jämt.

Vi har redan sett att deltagarna ser all information som kan hjälpa dem hantera förväntningar, som önskvärd information om det ändå inte stör andra. Metainformation om videons tillfälle föreslår informanterna skulle kunna stå i beskrivningen på uppladdningen i till exempel YouTube, eller i ett textinlägg om det är en video som är ämnad att laddas upp på hemsidan för platsen i fråga. Att ha med mer videomaterial som hela vägen till busshållplats, olika tider och vägar, m. m. behöver inte heller vara svårt eftersom de kan navigera som de vill i videon och hoppa fram och tillbaka som de vill. För enklare navigation skulle man kunna kolla upp hur man till exempel delar upp videon med YouTubes kapitelfunktion eller länkar.

För att göra det ännu mer optimalt för mig hade jag velat ha lite olika tider på dygnet, olika årstider, eller att dom skriver 'det här är en typisk dag', 'såhär lite folk är det', ah nice. Men om jag tittar bara på den här och så kommer jag dit och så är det fullsatt med högljudda ungdomar till exempel, då kommer jag tycka det var lite jobbigt för det var inte vad jag förväntade mig. Vilken typ av föreställningar brukar vara här, vilka typ av människor går på den, och hur fullsatt brukar det vara är jättevärdefull information för mig men det är så sällan man kan få tag på det. Jag tänker det verkar som att på många ställen vill man ge sken av sina föreställningar går bra och det går bra för stället och då vill man inte outa att det var bara 20% av stolarna som är sålda men från ett autistiskt perspektiv hade det ju varit värdefullt för mig för det är då jag gärna går.

Diskussion

Resultatdiskussion

Vad innebär "en trygg plats" för de med autismspektrumstillstånd i Sverige?

Min studie indikerar att de med autismspektrumstillstånd sällan tänker på trygghet specifikt i samband med nya platser. Medans de allra flesta beskriver det som "jobbigt" och att det kräver mycket förberedelse att ta sig till en ny plats, är det inget som hindrar dem från att ta sig till de ställen de behöver och vill och endast ett fåtal menar att deras aversion till nya platser utgör ett hot mot deras egen självständighet.

Likt tidigare studier, nämnde informanterna hur fysisk säkerhet och hjälp i situationer med otrevliga och otrygga personer är viktigt för att en plats ska kunna anses vara trygg, men det var som oftast beskrivet i ordalag av att vilja kunna göra rätt och känna sig välkommen.

Det mest fasansfulla hotet verkade vara att bli för stressad inför tanken att göra fel eller att få en panikattack för att det blir för mycket av allt. För att undvika detta använde så gott som alla sig av omfattande förberedelser eller en trygg person. Den trygga personen innebar inte endast närvaron av något sedan tidigare bekant, utan även möjligheten av avlasta sina kognitiva resurser genom att förlita sig på deras förmodligen bättre förmågor att t. ex kunna hitta och förstå vad för beteende som är lämpligt på de nya platserna. För att platsen i sig ska kunna upplevas som trygg är det essentiellt att den är lugn och förutsägbar.

Vad för parametrar kräver de med autismspektrumstillstånd för att avgöra om de är trygga att befinna sig på en ny plats?

Jag har valt att sammanfatta resultatet i huvudsak fyra komponenter av en plats som ska upplevas vara under kontroll; Personer, sinnesintryck, förväntningar och förberedelser. Detta vore inte helt olikt Rapps resultat om att de redan vill vara bekanta med platsen för att undvika oförutsedda händelser (förväntningar), bekväma sinnesintryck och ha intressen där. (Rapp m.fl., 2020)

Personerna på platsen behöver vara förutsägbara på det sättet att de kan förhålla sig till eventuella regler som finns på platsen och inte beter sig på ett kaosartat sätt: inga plötsliga rörelser, våldsamma handlingar eller högljudda läten. Dessutom upplever tre informanter att de kan uppfatta andras känslor som om de vore deras egna, bara av att vara i närheten eller se dem. Det är därför särskilt viktigt att personerna på en plats utstrålar lugn och även att det helst inte är för många personer på en plats om det kan hjälpas, till exempel i väntrum på vårdcentral. Fyra av informanterna upplever också en slags social klaustrofobi när det kommer till folkmassor och allt upplevs ännu svårare om de samtidigt har en paranoid föreställning om att de inte är välkommen på en plats, något som skulle kunna indikera att de även upplever "social ångest". Båda fenomen skulle delvis kunna förklaras med att det kan vara svårt för dessa människor att skilja på sina egna och andras känslor och blir som lätt "smittade". Hejlskov Elvén menar att ett ansvarsfullt sätt att lösa detta vore att reglera sina egna känslor i bemötandet av personer på spektrumet, att utöva ett så kallat *Lågaffektivt bemötande* (u.å.)

Sinnesintryck menar informanterna är det allra viktigaste för dem att ta i beaktande när det kommer till att bedöma deras nivå av trygghet angående en ny plats, något som även nämns i en tidigare studie om upplevelsen av att vistas i miljöer med de med autismspektrumstillstånd (Ryan, 2010). Förutom att etablera regler om uppförande och ha med i en platsdesign funktioner som ljuddämpare, menar informanterna att det är ”mycket upp till en själv” att hantera nivån av sinnesintryck. Sinnesintryck är oundvikliga på alla ställen och de möter denna ovetskap med beredskap i form av hjälpmedel som kan minska eller ersätta oönskade stimuli; hörlurar med aktiv brusreducering, solglasögon, kortlek, m. m.

För att hantera en ny plats är det viktigt för personerna med autismspektrumstillstånd att ha tillgång till så mycket korrekt information som möjligt för att minimera risken att göra fel och den stressen det innebär att konstant förbereda sig. Informanterna bekräftar återigen tidigare studie med AST-personers föräldrars tankar kring vistelser i offentliga miljöer, i och med att mena att mesta kan lösas med korrekta förväntningar (Ryan, 2010). Oavsett hur det förhåller sig på den nya platsen i fråga angående personer och sinnesintrycken där, menar de flesta av informanterna att det är överkomligt så länge de har blivit väl informerade och vet vad de har att förvänta sig och kan förbereda sig för det. De beskriver stressen som konstant under förberedelsefasen men också som enkel att åtgärda. De menar att varje bit information till hur exakt det ser ut eller hur man bör göra saker kopplad till platsen, är uppskattad för att det känns problematiskt att inte kunna låta bli att tänka hur saker kommer bli och samtidigt ha svårigheter att komma på hur saker ska lösas själv. Det kan vara svårt till dels för att de har en bristande föreställningsförmåga utöver kommunikationsförmåga. Svårigheter som är karaktäristiska för autism, men även afantasi, oförmågan att skapa originella mentala bilder. Ett tillstånd som verkar ha ett samband med autismspektrumstillstånd därefter (Dance m.fl., 2021).

Informanterna värderar information och ser inkonsekvent, potentiellt vilseledande information som obruklig. Medan det inte går att uppskatta sanningshalten i offentlig information på olika platser, skildrar Arbetsmiljöverket i sin rapport *Kunskapssammanställning Den hjärnvänliga arbetsplatsen – kognition, kognitiva funktionsnedsättningar och arbetsmiljö* hur den kognitivt hindrade/belastade hjärnan kan stödjas genom att en ser till att informationen i miljön är både tydligt konstruerad och placerad. (Karlsson m.fl., 2014) För att uppnå detta menar de att man vägleds av sex huvudpunkter som berör strategier att förbättra kontexten till budskapet, stärka stimulit (t. ex ljudvolym) budskapet färdas via , budskapets framställning samt individens färdigheter att ta vara på tillgänglig information och tidigare erfarenheter (Boot, Nichols, Rogers, & Fisk, 2012 i Karlsson m.fl., 2014).

Informanterna rapporterar en känsla av att det är ”mycket upp till en själv” när de är på en plats ensam, att det är mycket att tänka på och därmed kräver mycket kognitiv belastning. Jag uppfattar det som att de inte har en tilltro till att de som designar miljön kan hjälpa till, vilket denna källa verkar undersöka redan. Istället, nämner några av informanterna hur det är viktigt för dem att alltid kunna tillgå en flyktväg om det väl på plats skulle vara stressigare än förväntat eller utom deras resurser att hantera. Detta är en metod som även nämns i den tidigare artikeln av Rapp och hans kollegor (2014) där deras app fick omdömet av en användare att den upplevdes användbar för att hitta redan kända (sensoriskt) trygga platser att snabbt ta sig till om det blir för mycket.

Det är inte alltför ovanligt att projektet att förbereda sig inför en ny plats omfattande att de inte orkar genomföra vad de tänkte göra på platsen när de väl är där. Informanterna anger hur

de har missat både sociala möten och möten med myndigheter på grund av detta. Därför menar vissa av informanterna att det är viktigt att ha förberett en flyktväg eller kunskap om var närmsta hjälp finns. Det kan ta från under en timme till några dagar i värsta fall för en informant att förbereda sig. Först att göra en avvägning mellan stress, behov och vilja och sedan att faktiskt kunna ta sig dit. Det var en jämn fördelning mellan informanterna som beskriver att de har dålig/bra lokalsinne men samtliga menade att det anekdotiskt vore majoriteten på spektrumet som har ett bristande lokalsinne. En ironi som Smith undersöker i en tidigare studie med bakgrunden att tidigare forskning menar att personer med autismspektrumstillstånd har en bättre spatial förmåga samtidigt som de med tillståndet själva menar att det är sämre. Ingen slutgiltig slutsats kunde dock dras (A. D. Smith, 2015). Oavsett självrapporterad förmåga, använder samtliga av informanterna sig GPS för att hitta till en ny plats. GPS anses vara särskilt bra för att den visar saker på ett avskalat sätt och är ofta väl uppdaterad. En del önskade en mänsklig kontakt, som en värd, att få hjälp av när de ska till nya ställen, men det kunde upplevas som svårt att förstå andras vägbeskrivningar eftersom en ofta inte delar samma referensramar och vagheten i dessa beskrivningar blir förvirrande.

Upplever de med autismspektrumstillstånd att en 360-video av ett ställe skapar en ökad beredskap och trygghet?

Samtliga av informanterna tyckte om videon och upplevde den som hjälpsam. De bedömde att videon inte skulle vara tillräcklig för att avgöra en plats som trygg, men att den förberedde dem bra och kunde tjäna väl som en ”vägvisarfilm” till platsen. Informanterna uppskattade att videon tillät dem att se runt som de ville tack vare 360-formatet⁷ och att videon lyckades göra det viktigaste väl synligt, samt att filmen var tagen i en lagom gångtakt framåt för att hänga med. Informanterna betonade särskilt att den tacksamt visade upp ingångar/utgångar väl men att den saknade ett segment som visade hur man tog sig hela vägen till bussen/resecentrum till stället, vilket var en stor nackdel.

Youtube klassar video med möjlighet att se runt i 360 grader som VR (virtual reality) videor eftersom de kan ses med VR-headset likväl som i 360-vy i webbläsare om man drar åt olika håll. Det finns många VR-videor på youtube och headset finns tillgängligt för personligt bruk men det är inget som någon av studiens informanter har tillgång till. Det är många som idag är exalterade över de möjligheter VR har med sin relativt intuitiva interface där man som får egen kropp att gå och se runt med i en helt kontrollerbar miljö där informationen får visas i sitt sammanhang snarare än ensamma på papper till exempel (Bricken, 1990). Det finns flertals exempel på hur VR skulle kunna förbättra lärande av olika saker, till exempel uppskattar man att Umeå universitet kommer kunna använda VR för att öva på operationer inom något år (Heléne Andersson, 2022). Det vore inte långsökt att tänka sig att VR kan användas för att vänja personer med autismsspektrumstillstånd vid nya situationer och förbättra förmågan att hitta och navigera i nya miljöer. En studie från 2017 visar positiva

⁷ Gå in på <https://vr.youtube.com/watch/> för att utforska vad youtube menar med VR.

resultat med personer med intellektuell funktionsnedsättning och AR⁸ som hjälpmedel (C. C. Smith m.fl., 2017). Studiens programs gränssnitt påminner om Google Maps Live AR visning i deras Streetview där det är som ett filter över fotona med information som gatunamn och pilar dit man ska därefter enligt GPS:en. Informanterna hade nog uppskattat detta eftersom det minskar ”höftandet” ytterligare, givet att programmet är väl uppdaterat och helt pålitligt.

Medan informanterna såg värdet i videon som en möjlighet att öva på att vänja sig vid platsen, att hitta där och till viss mån även bedöma kulturen på platsen, som att höra vad folk pratar om eller var personer samlas, menar de även att för att filmen ska upplevas som fullkomlig krävs det att den visar mer material över tid. De tar upp som exempel att vissa ställen ser betydligt olika ut under årets årstider, ibland förekommer ombyggnationer som hindrar den vanliga rutten till platsen och även vissa dagar kan skifta kraftigt i hur många personer som är där. Informanterna önskar att videomaterialet hade kommit tillsammans med metadata som om klippt de ser motsvarar en särskilt stökig dag, en normal dag eller särskilt lugn dag, osv. Medan det nämndes som en oro att videon skulle bli för lång med mer material, borde det inte vara något att oroa sig för eftersom de kan hoppa runt i videon.

Validitet och Reliabilitet

Det är svårt att uttala sig om detta resultatets validitet som följd av att det är en explorativ studie av ett område som är underforskat, men å andra sidan verkar det stämma väl in på den data i tidigare studier om platser och människor på autismspektrumet som jag hade hittat.

Tidigare artiklar på trygghet belyste att smuts, mörker och avsaknad av kontroll är sådant som signalerar att en plats är otrygg. Fastän jag tog upp dessa områden som samtalsämnen, så var det inget informanterna fastnade vidare för och som i mesta fall beskrevs i vanliga ordalag. Denna studie centrerade mer kring hur de upplever att de hanterar förväntningar.

Informanternas upplevelser kunde dock delvis ses parallella med uttalanden om hur personer med autismspektrumstillstånd har ett behov att kunna bedöma området och de verkade stödja stora delar av vad artikeln med GPS-recensionsappen av Rapp et al. kom fram till. De flesta av informanterna använder sig av GPS och det hade kunnat vara fördelaktigt att undersöka mer möjligheten att framhäva status av platser utifrån tidigare kännedom, sensorisk bekvämlighet och intresse som tidigare artikel anser är kärnkriterier för en trygg plats, eller på annat sätt förbättra deras möjlighet att filtrera bort överflödigt information.

För att minska studieledarens inflytande för en förbättring av resultatets validitet hade det varit intressant att sätta videon på prov och låta användarna dela med sig av sina tankar i samband med att be dem förbereda sig och gå till teatern som visas i videon. Man hade kanske till och med i en större studie kunnat ha två grupper, där endast den ena fick tillgång till videon från början. Dessutom, för bättre validitet på studien hade det varit önskvärt med en noggrannare urval av deltagare. Det var inte möjligt för denna studie men om det funnits mer

⁸ AR står för engelskans ”augmented reality”, motsvarande svenskans ”förstärkt verklighet” som innebär att något visas som den verkliga bilden + något datorgenererat.

tid, hade studieledaren kunnat bygga upp ett förtroende hos personer som upplevde en starkare aversion för nya platser. Kanske skulle de personerna inte se det hela som en avvägning av hur redo de vore att möta förväntningar på platsen? Kanske upplever de flera problem med att vara på platsen i sig?

Det är även svårt att bedöma resultatets reliabilitet med tanke på att fenomenet är väldigt personligt och man vill komma åt byggstenarna hos ett fenomen för en population som är känd för att ha en stor variationsgrad i symtomatiska uttryck. Min valda metodik med djupintervju och fenomenologi har frihetsgrader till hur jag mäter fenomenet i att det anses vara okej att formulera olika frågor och kanske inte ens samma till alla eftersom det viktigaste är att kunna få fram en bild av fenomenet i sig. Det gör dock inte reliabilitet ointressant och man kan tänka sig att till exempel ordningen av frågor som ställdes kan påverka vad de berättar och vilka möjliga tolkningar jag kan göra från dem. Medan det finns en trygghet i att jag sammanfattade resultat, återupprepade och fick de bekräftade av deltagarna, hade det kunnat vara intressant att ha en studie som tar flera intervjuer i hopp om att säkra reliabiliteten mer. Om deltagarna får tid emellan tillfällen att reflektera och erfara fler ställen, hade de kunnat producera observationer om hur representativt deras olika uttalanden är?

Metoddiskussion

Datainsamling och analys

Med tanke på att de på spektrumet har visat sig ha mycket skilda perspektiv antogs ett fenomenologiskt perspektiv för att kapitalisera på detta. Men eftersom intresset ligger i att kunna generalisera och förstå fenomenet att inte känna sig trygg att vistas i nya miljöer i sig, bestämde jag mig för att använda mig av en djupintervju som insamlingsmetod snarare än till exempel IPA som är mer fokuserad på individernas perspektiv av det. Tidigare övervägdes även fokusgrupper som datainsamlingsmetod. Grupper med flera personer hade kunnat göra att de sporrar varandra och göra det enklare för alla att komma fram till en överensstämmande bild av det diskuterade fenomenet. Idén avfärdades sedan med tanke på att de på spektrumet har konstaterade svårigheter med både att formulera sig och att interagera med flera personer, något som kunde göra situationen mycket obekvämt, vilket vore ironiskt dumt. De på spektrumet är dessutom inte en homogen grupp, vilket gör det än mer fördelaktigt att lyssna till dem individuellt.

För analys av data genomfördes en tematisk analys, en metod som jag både är oerfaren av att använda och som jag dessutom löper risk att ha extra svårt för att utföra korrekt. I denna studie samlades data in genom intervjuer som var mycket fria och det kräver bland annat förmågor som att kunna hantera smidiga turtagningar, bra kommunikation för att förstå vad de vill få fram vidare, och dylikt, förmågor som kan vara särskilt svårt för en person som jag med problem inom social interaktion. Samtidigt kan man även se det som att jag har desto större chans till en korrekt tolkning av deras perspektiv just för att jag har en särskild förståelse av både fenomenen i sig och hur man kommunicerar med dem på spektrumet. Ett tveeggat svärd i mitt tillvägagångssätt att ställa flera riktade frågor är att å ena sidan kanske jag utesluter mer genuina hållpunkter men å andra sidan är det något som verkar uppskattas av de på spektrumet för att lättare komma i gång med ett samtal med vidare frågor som "hur menar du?". För att säkerställa min förståelse på ett mer objektivt sätt har jag läst en sammanfattning av varje samtal och fått respektive deltagares godkännande innan samtalets slut.

Jag hade även innan varken datainsamling eller dataanalys påbörjades, noterat vilka fördomar jag besitter mot målgruppen och de resultat jag förväntade mig av dem, för att förhoppningsvis kunna sätta dem åt sidan och inte riskera betydande partiskhet. Jag har själv högfungerande autism och har känt många med autismspektrumstillstånd, varav några är med i denna studie och därför är jag extra mån om att ta mina fördomar i beaktande för att kunna kritisera hur de potentiellt påverkar min tolkning av deltagarnas utsagor om fenomenet och försöka se till att fördomarna inte hotar studiens validitet.

I min erfarenhet så kan många ta sig till platser men behöver mycket förberedande för att övervinna stressen och komma till skott. Personer på spektrumet är ofta särskilt känsliga för olika sinnesintryck i miljön och vill inte riskera att spendera sin energi i onödan. Därmed är de särskilt angelägna om att vara väl informerade, förberedda och effektiva med sina ärenden när de väl är på plats.

Både jag och projektgivaren verkar redan ha antagit att de på spektrumet har en stark förkärlek till att vara på vana före ovana platser och att de till skillnad från neurotyper är särskilt intresserade av mer exakt information om var saker finns och hur man ska bete sig. Medan jag inte kunde hitta särskilt många kommentarer om hur man tar reda på hur man ska bete sig på ett visst ställe lämpligt, var de beredda att diskutera desto mer om hur mycket information de önskade att de hade och denna medvetenhet verkar förankra detta intresse.

Med dessa teorier som bakgrund genomfördes vissa anpassningar till studiens procedur/metod med tanke på att den nya situationen med att bli intervjuad av mig kan upplevas som ovan och otrygg. Det mest uppenbara vore stödpersonen från uppdragsgivaren närvarande likt en trygg person på plats som kan inge personen en känsla av både förtrolighet och lättnad av att de kan hjälpa till om det blir svårt att kommunicera. Men jag har även erbjudit vara kontaktbar för att lära känna varandra innan intervjun (inte något som användes dock) och de har blivit informerade av projektgivaren/deras rekryterare kring vad intervjun skulle behandla på ett ungefär, vilket skapar en förberedelse för dem. Jag valde även att under intervjun ställa relativt mycket riktade frågor för att minska missförstånd ur alternativa tolkningar. Det följdes sedan upp med friare frågor som "hur menar du då?" eller "kan du komma på något exempel?" En strategi som skulle kunna kritiseras för att potentiellt strypa informanternas utrymme till att beskriva fullt ut på det sätt de bäst vill. Denna strategi nämns i *Examining Teachers Practice: Enhancing Reading Comprehension for Students with Autism Spectrum Disorder* som att starta igång ett samtal då komplexare "higher-order" slutsatser kan upplevas för svårt att svara på (G. Braun & Hughes, 2020, s. 296). Om informanten inte hade tänkt på hur de förbereder sig specifikt för platser innan upplevdes intervjufrågorna lätt som mycket abstrakta och svåra att greppa där de i stunden behövde utforska vad de själva tänkte på som tryggt och önskvärt. Jag försökte från min sida säkerställa en bra miljö genom att sätta mig i ett isolerat rum och prata genom hörlurar för att samtalen ska förbli konfidentiella. Jag kunde inte säkerställa från informantens sida med tanke på distanssituationen men uppdragsgivaren hade hand om miljön av var informanten genomförde intervjun.

Urval av data

Den största bristen i urvalet av deltagare är att de som är som mest intressanta för studien, är de personer som tenderar att vara för obekväma för att gå med på en djupintervju om personliga åsikter med en främmande person. Jag rekryterade en andel av studiens deltagare från mitt personliga kontaktnät och min projektgivare har rekryterat resten. De flesta var i en grupp nära videoskoparna men som inte varit med och skapat. Dock var en av skoparna med.

Samtliga deltagare är på så vis ganska nära oss och projektet redan innan studien genomfördes. En avvägning som håller upp mot att det behövdes att de hade problematik men redan var tillräckligt bekväma med att ha en intervju med mig. Vidare kan resultaten även ifrågasättas i och med att de flesta citat kommer från i huvudsak fyra av de sju personerna, till följd av att de var mer verbala och redo att formulera sina självinsikter på ett sätt som var lättare att kunna generalisera.

Jag har inte tagit del om information som ålder, könsidentitet eller eventuella komorbida diagnoser som kan fördjupa förståelsen av deras upplevelser. Detta för att insamlandet av sådan känsliga persondata inte skulle ge mig en väsentligt bättre förståelse och studien har främst ett fokus på generellt innehåll ändå.

Framtida studier

Att hitta granskade explorativa studier om trygghet var svårt i allmänhet och studier om trygghet för de på autismspektrumet i synnerhet var nästintill obefintliga, då den tidigare artikeln av Rapp och hans kollegor fanns att finna (2020). Med tillgång till flera studier skulle det vara möjligt att kunna fördjupa sig mer i fenomenet och kunna ge intervjudeltagarna prompts som riktar in dem till att reflektera över mer specifika aspekter av sina erfarenheter som kanske berör dem, men som de ännu inte själva kan formulera.

Ett svagare tema som kom upp under studiens gång verkar vara att det är svårt för personer på spektrumet (AS) att lita på neurotypiker (NT) som inte upplever eller förstår deras behov och perspektiv. En anledning till detta kan vara AS konstaterade svårighet att använda theory of mind för att läsa av deras intentioner och allmänt kommunicera. Theory of mind kommer inte att diskuteras vidare i denna studie men i enlighet med Milton vore det inte heller särskilt väsentligt just i detta. Milton kallar detta ömsesidiga svårighet för NT/AS att relatera till varandra för *double empathy problem*. Hen framhäver att både de diagnostiserade och icke-diagnostiserade får svårighet att kommunicera med varandra för att de har olika förväntningar av vad och hur saker bör kommuniceras, snarare än att kommunikationsproblem är ett direkt resultat av att AS har svårt att läsa av andra (2012). Detta är också intressant i förhållande till Rapp m.fl. (2020) fynd att det inte var effektivt att låta NT skriva omdömen om platser eftersom de inte visste hur det skulle bli användbart.

För vidare undersökning av hur vi skulle kunna underlätta för dem på spektrumet, skulle jag vilja se att man göra vidare forskningar i vilka kontrollerbara parametrar som finns till att påverka hur och vilka känslor som "läcker" till dem. Och utöver hantering av känslor, varför är just folkmassor betydligt mer svårhanterliga? Svaren kanske finns i forskning kring *högekänslighet*⁹ och *social ångest*¹⁰. För personer som lider av dessa kan stora folkmassor upplevas som särskilt svåra då de innebär fler sinnesintryck som resultat av ett större utrymme

⁹ Högekänslighet innebär att en person har en högre känslighet för emotionella- och sinnesintryck. Läs mer på <https://www.hspforeningen.se/hogkanslighet/om-hogkanslighet/>

¹⁰ <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/psykiska-sjukdomar-och-besvar/angest/social-angest/>

och fler personer som kan producera fler stimuli, samt fler personer att bedöma en, respektive (Sjöberg, u.å.).

I intervjuerna användes torg som exempel på ett sådant offentligt ställe med mycket folk och flera uppgav ett intresse att kunna få öva bort sin "torgskräck". Några andra platser som togs upp som förslag till "större platser" att skapa framtida videor av är till exempel tingsrätten och större matvarubutiker som Ica Maxi.

Informanterna lade stor vikt vid förberedelser och menade att det mesta kunde lösas därför samtidigt som de något uppgivet skildrade det som att "det är mycket upp till en själv". Vi har lärt oss från denna studies informanter att även de som beskriver sig själva som självständiga och "trygga" nog på platser i sig, upplever en aversion till nya platser på det sätt att ta sig till en ny plats innebär mycket förberedelser och energi. Så pass mycket energi att trots att de är där kan man knappt se det som ett lyckande. Borde vi inte vidare kunna hitta fler hjälpmedel och tekniker för att de ska kunna sänka stressen så när de väl tagit sig dit har de energi nog att göra det dem vill på det sättet de vill? Och på ett sätt som är mindre upp till de som individer som samtidigt kan ta i beaktande deras individuella behov?

Endast ett par av informanterna hade engagerat i diskussioner kring hur miljön på den nya platsen skulle kunna utformas för att öka deras upplevelse av trygghet, utöver skyltar mer information. I myndigheten för delaktighet (MFD)s rapport *skapa en trygg skola* menar man att mycket hade kunnat åtgärdas genom att förbättra miljöns design. Till exempel: hög ljudnivå och mycket människor, som även för deltagarna här upplevdes vara ett problem. Medan denna studies informanter kanske satte på sig hörlurar eller rent av undvek platsen, föreslår MFDs rapport att det potentiellt kan lösas genom mer avskärmning/uppdelning på den problematiska platsen och fler intimt designade ställen att sitta och samtala i moderat samtalston (*Skapa en trygg skola, 2020*).

Inför framtida studier kan det vara fördelaktigt att ha en längre framförhållning och därmed en längre tid att fundera och komma till egna insikter och formuleringar över deras upplevelser då det kan vara svårt att förklara, särskilt för dem på spektrumet. Det kan också ge en större möjlighet att bygga upp förtroende mellan deltagaren och intervjuaren som eventuellt skulle resultera i en mer givande inblick i deras individuella behov och preferenser, som är högst personliga.

Slutsats

Informanterna på autismspektrumet upplevde inte att de hade en svårighet med att självständigt ta sig till platser men det kom fram i intervjuerna att det tar mycket förberedelse och kostar mycket tid och energi att ta sig till nya platser. Även om det inte hindrar dem från att ta sig till nya platser när det finns behov för det kan man konstatera att det är en problematik eftersom det inte verkar vara hållbart.

När personer på autismspektrumet diskuterade "en trygg plats" beskrevs trygghet att bestå främst av människorna, sinnesintryck, om man hittar (lokalsinne) och hur man hanterar förväntningarna i en ovan miljö. Gällande detta kan man dra vissa paralleller med diagnos, som karaktäristiskt innebär svårighet med social kommunikation, föreställningsförmåga och ofta även perceptionsstörningar, insisterande på likformighet och enligt informanterna själva, en tendens att besitta dåligt lokalsinne.

En trygg plats definieras som lugn, inte mycket folk men trevligt folk, och inte så stimmigt. Deltagarna beskrev strategier som att ha med sig en trygg person som stöd, kolla upp på GPS hur de ska ta sig fram och ha med sig särskilda saker som kan hålla dem bekvämt stimulerade (solglasögon, kortlek, växter). För att känna sig trygga nog att vara på en plats var viktiga aspekter för de att kunna känna sig välkomna, relativt säkra med att kunna möta förväntningarna som kommer med platsen, kunna ta sig dit och ha bra med energi för att kunna hantera människorna på platsen. När det kommer till platsen i fråga i denna studie, en teater, var det en plats som samtliga informanter känt igen sedan tidigare. De allra flesta var också relativt positiva inställda till nya platser generellt och verkade inte ha en stark aversion till det. Samtliga tyckte i vilket fall om filmen som lösning och var överens om att ju mer man kunde få veta innan det verkliga besöket, desto bättre och rapporterade att de hade gärna förberett ett besök med den eller en liknande film oavsett om det gällde en sedan tidigare känd plats eller inte. Medan vissa såg sätt att dra slutsatser om platsers kultur och troliga beteenden från filmen, beskrevs den framför allt som en "vägvisarfilm" som visar upp byggnaden och ger en konkret bild av hur det ser ut på platsen. Förslag för framtida videor är att även inkludera en tydlig bild av hur man tar sig med kollektivtrafik och delge mer material som indikerar hur det ser ut över tid (årstid, byggarbete, extremt mycket folk).

Referenslista

- 1177 Vårdguiden. (2020, februari 6). *Neuropsykiatrisk utredning—1177 Vårdguiden*.
<https://www.1177.se/Vastmanland/behandling--hjalpmedel/undersokningar-och-provtagning/psykiatriska-utredningar/neuropsykiatrisk-utredning/>
- American Psychiatric Association. (2013). Neurodevelopmental Disorders. I *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5:e uppl., Vol. 2013, s. 34–47)*. American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm01>
- American Psychiatric Association. (2022, mars 18). *APA Releases Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision (DS [Företagswebbplats]*. Psychiatry. <https://psychiatry.org:443/news-room/news-releases/apa-releases-diagnostic-and-statistical-manual-of>
- Bo Hejlskov Elvén. (u.å.). *Lågaffektivt bemötande – Bo Hejlskov Elvén*. Hämtad 19 juni 2022, från <https://hejlskov.se/lagaffektivt-bemotande/>
- Braun, G., & Hughes, M. T. (2020). Examining Teachers Practice: Enhancing Reading Comprehension for Students with Autism Spectrum Disorder. 21.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bricken, W. (1990). *Learning in Virtual Reality*. Human Interface Technology Laboratory, University of Washington, FJ-15, Seattle, WA 98195 (\$5).
<https://eric.ed.gov/?id=ED359950>
- Broth, M., & Kevallik, L. (2020). *Multimodal interaktionsanalys* (Upplaga 1:1). Studentlitteratur.
- Dance, C. J., Jaquiere, M., Eagleman, D. M., Porteous, D., Zeman, A., & Simner, J. (2021). What is the relationship between Aphantasia, Synaesthesia and Autism? *Consciousness and Cognition*, 89, 103087. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2021.103087>
- Föreanta Nationerna. (2008). *Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna*.
<https://fn.se/wp-content/uploads/2016/07/Allmanforklaringomdemanskligarattigheterna.pdf>
- Gillberg, C. (2011). Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom: Normala, geniala, nördar? Studentlitteratur.
- Habilitering och Hälsa region Stockholm & Eric Zander. (2018, augusti 23). *Det här är autism*. Autismforum. <https://www.autismforum.se/om-autism/det-har-ar-autism/>
- Heléne Andersson. (2022, juni 16). *The future of teaching?* Umeå Universitet.
<https://www.umu.se/en/feature/vr---the-future-of-teaching/>

- Howitt, D. (2019). Introduction to qualitative research methods in psychology: Putting theory into practice (Fourth edition). Pearson.
- Karlsson, T., Elisabet Classon, & Jerker Rönnerberg. (2014). *Kunskapssammanställning Den hjärnvänliga arbetsplatsen – kognition, kognitiva funktionsnedsättningar och arbetsmiljö* (2014:2). beteendevetenskap och lärande.
<https://www.av.se/globalassets/filer/publikationer/kunskapssammanstallningar/den-hjarnvanliga-arbetsplatsen-kunskapssammanstallningar-2014-2.pdf>
- Lindgren, T., & Nilsen, M. R. (2012). SAFETY IN RESIDENTIAL AREAS: SAFETY IN RESIDENTIAL AREAS. *Tijdschrift Voor Economische En Sociale Geografie*, 103(2), 196–208. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9663.2011.00679.x>
- LSS - stöd och service. (u.å.). Hämtad 14 maj 2022, från <https://www.linkoping.se:80/omsorg-och-hjalp/funktionsnedsattning/lss/>
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: The ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Presentation Testbädden AllAgeHub. (2021, april 6). [Video]. <https://youtu.be/Znr1TC7uO4A>
- Rapp, A., Cena, F., Schifanella, C., & Boella, G. (2020). Finding a Secure Place: A Map-Based Crowdsourcing System for People With Autism. *IEEE Transactions on Human-Machine Systems*, 50(5), 424–433. <https://doi.org/10.1109/THMS.2020.2984743>
- Regeringskansliets rättsdatabaser. (u.å.). Hämtad 07 april 2022, från <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=1993:387>
- Ryan, S. (2010). ‘Meltdowns’, surveillance and managing emotions; going out with children with autism. *Health & Place*, 16(5), 868–875.
<https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.012>
- Sjöberg, L. (u.å.). SFH - Sveriges förening för högkänsliga > HÖGKÄNSLIGHET > Om högkänslighet. Hämtad 18 juni 2022, från <https://www.hspforeningen.se/hogkanslighet/om-hogkanslighet/>
- Skapa en trygg skola. (2020).
<https://www.mfd.se/contentassets/2fbc94e3ab7043dea03d2b18d8d89a62/2020-3-skapa-en-trygg-skola.pdf>
- Smith, A. D. (2015). Spatial navigation in autism spectrum disorders: A critical review. *Frontiers in Psychology*, 6, 31. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00031>
- Smith, C. C., Cihak, D. F., Kim, B., McMahon, D. D., & Wright, R. (2017). Examining Augmented Reality to Improve Navigation Skills in Postsecondary Students With Intellectual Disability. *Journal of Special Education Technology*, 32(1), 3–11.

<https://doi.org/10.1177/0162643416681159>

Socialstyrelsen. (2007a). Socialstyrelsens termbank.

<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=812&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2007b). *Socialstyrelsens termbank*.

<https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=818&SrcLang=sv>

Specialpedagogiska skolmyndigheten. (2021, augusti 24). *Vad är neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)?* SPSM.

<https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar-npf/vad-ar-neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar-npf/>

Wing, L., Gillberg, A., & Gillberg, N. (2012). *Autismspektrum: Handbok för föräldrar och professionella* (2:4). Studentlitteratur.

World Health Organisation. (u.å.). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Hämtad 05 april 2022, från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

Zuberi, A. (2018). Feeling Safe in a Dangerous Place: Exploring the Neighborhood Safety Perceptions of Low-Income African American Youth. *Journal of Adolescent Research*, 33(1), 90–116. <https://doi.org/10.1177/0743558416684948>

Bilagor

Bilaga 1. Intervjuguide

Intervjuguide

Rapportens Frågeställningar

- Vad krävs för att skapa en trygg upplevelse av en miljö för de med AST i Sverige?
- Vad för parametrar kräver de med AST för att avgöra om de känner sig trygga att infinna sig på en ny plats?
- Upplever de med AST att VR-modell av ett ställe skapar en ökad beredskap och trygghet?

Sammanfattning: Jag tänkte vi skulle prata kring din upplevelse av miljöer, särskilt nya miljöer och vad som gör att de känns bekväma/otrygga att vara på. Vi kommer även se en video på en plats och diskutera utifrån den om du känner att den gör dig trygg med platsen den visar.

- **Många kan känna sig obekväma med nya platser, och vanligt för de på spektrumet.**
 - Har du någon gång känt så?
 - Kan du komma på en särskild gång?
 - Hur kommer det sig att du kände så då tror du?
- **Om du tänker på en trygg plats att gå till, vad är det där som gör att det känns tryggt/okej att vara där?**
 - T.ex vanliga aspekter: Ljus/Natt, Smuts/rörigt, Trygga/Otäcka personer
 - Är det något kanske du tänkt på att du som individ MÅSTE ha för att kunna stå ut med att vara på en plats?
 - Om du undviker platser, varför tror du det är så? Vad avgör att en ny plats blir trygg?
- **Du ska få/har fått se ett klipp på ett ställe.**
 - Har du varit på den här platsen förut?
 - Har du varit på en liknande plats?
 - Var videon intressant?
 - Tror du att den är till hjälp för dig?
 - Hade du sett videon för att förbereda dig?

Kom ihåg! Detta är inte en semistrukturerad intervju. Lyssna aktivt och improvisera.

Riktlinje: En kvart per frågeställning. Var inte rädd för tystnad.

Bilaga 2. Medgivandebrev

Samtyckesblankett
2022-03-17

Samtyckte till deltagande vid studie om trygghet vid nya platser

Syfte

Studiens syfte är att undersöka hur personer med autismspektrumstillstånd upplever trygghet på platser, och särskilt nya. Det kommer även vara intressant att se hur en informativ video kan påverka denna upplevelse.

Studien utförs som ett kandidatarbete inom kognitionsvetenskap.

Hur det kommer gå till

Studien är kvalitativ och kommer att samla in data genom djupintervjuer. Det betyder att jag kommer att ha en konversation med dig om **din upplevelse av trygghet på platser** och försöka lyssna och förstå ditt perspektiv så bra som jag kan. Det finns inga rätt och fel utan jag är intresserad av att höra din upplevelse i dina egna ord.

Om du är intresserad men inte känner dig bekväm att prata om det med mig som du kanske inte känner, kan vi ha ett kort samtal innan. **Se kontaktuppgifter längst ned.**

Intervjun tar som max 1 timme. Vi kommer använda oss av ett videosamtalsprogram och prata på distans. Din röst kommer spelas in under intervjutillfället. Video är frivilligt och sker enligt din preferens.

Jag kommer sedan lyssna på röstinspelningen av vårt samtal och anteckna för minnesstöd. Jag kommer sedan sammanfatta det som kommit fram i vårt och mina andra samtal i några få kategorier. Jag kommer då kanske skriva till dig igen för att kolla så jag förstätt dig rätt.

Resultatet kommer att bearbetas och sammanställas till en rapport. Arbetet delas inom Linköpings universitet med kurskamrater, kursansvarig och examinatorer. Resultat kommer även delas med projektgivare i Göteborg. Den slutgiltiga rapporten kommer att publiceras på internet via Diva portal och kunna läsas av alla där.

Deltagande sker ej mot ersättning.

Insamling och hantering av personuppgifter

Personuppgifterna som kommer att samlas är din röst som spelas in. De hanteras enligt GDPR. Hanteringen av personuppgifter kommer att ske i enlighet med GDPR ("General Data Protection Regulation", en lag i EU).

Inspelningen kommer att sparas på min lokala dator, universitetets OneDrive och extern hårddisk. De kommer inte lämna EU. De kommer att raderas efter att arbetet godkänts och publicerats i Diva portal.

Om du nämns i arbetet är det under pseudonym. Du väljer det själv nedan eller får något slumpmässigt.

Medgivande

Underskrift på detta dokument ger mig den rättsliga grunden att behandla era uppgifter.

Studien följer Vetenskapsrådets fyra huvudsakliga etiska principer, vilket bland annat innebär att

- Du har blivit informerad av mig så att du förstår vad jag kommer använda från ditt deltagande och hur. Informationen du ger mig kommer inte användas i något annat syfte och aldrig i respektlöst syfte.
- Deltagandet är helt frivilligt och du kan närsomhelst ändra dig vad du vill vara med på utan några negativa konsekvenser från mig (du kan dra tillbaka ditt samtycke till behandling av din data fram tills det behandlats).
- All känslig data eller data som kan identifiera just dig är sekretessbelagd och kommer inte spridas till någon annan

Efter att ha läst och förstått informationen om forskningsprojektet vill jag ge mitt medgivande att delta. Jag samtycker till att min röst blir inspelad och mina personliga åsikter kan komma att offentliggöras. Jag tillåter användning av data i följande syften (säg ja vid förfrågan av tillåtelse av de sätt av användning du tillåter):

- Som underlag till vetenskapliga arbeten.
- Transkriberade utdrag ur inspelningen kan förekomma i vetenskapliga arbeten som delas likväl elektroniskt eller i papper.
- Till presentationer i samband med utbildning och öppna föreläsningar
- Till forskningspresentationer och workshops

Medgivande ges muntligt under inspelning och sparas därmed. Du kommer även då få tillfälle att presentera dig med ditt pseudonym/namn som nämns i rapporten om du vill.

Obs! Mer information och kontaktuppgifter på kommande två sidor.

Vill du veta mer?

Vetenskapsrådets 4 etiska huvudprinciper:

https://lincs.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf

GDPR:

<https://gdpr-info.eu>

DiVA (Digitala Vetenskapliga Arkivet)

<https://www.diva-portal.org/smash/search.jsf?dswid=9345&searchType=SIMPLE&faces-redirect=true&query=&af=%5B%5D&aq=%5B%5B%5D%5D&aqe=%5B%5D&aq2=%5B%5B%5D%5D>

Kontaktuppgifter

För kommentarer, frågor och omförhandlande av medgivande om denna studie, kan du kontakta mig, Thea Carlqvist som bedriver projektet.

Thea Carlqvist:

Telefon:

E-mail:

Discord:

Om du har klagomål angående min hantering av data kan du även antingen kontakta Linköpings universitet eller Datainspektionen om hantering av personuppgifter.

Linköpings universitet

Telefon: [013-28 10 00](tel:013-281000)

E-mail: infocenter@liu.se

Datainspektionen

Telefon: 08- 657 61 00

E-mail: datainspektionen@datainspektionen.se

Kanske kommer tankarna kring trygghet väcka obehagliga känslor och tankar. Då kan det vara bra att få prata med en professionell om de. Om du inte redan har samtalsstöd via vården kan informationen nedan vara till hjälp.

Vårdcentral

Kan erbjuda samtalsstöd med psykolog, kurator, etc.

Du kan söka efter vårdcentral+ din ort med följande länk eller i din webbläsare för att få fram kontaktuppgifter (oftast att ringa).

Länk: [Hitta din vårdcentral kontaktuppgifter](#)

Du kan ibland även boka möte direkt om du loggar in på 1177 i en webbläsare.

1177

Nås via [1177.se](https://www.1177.se) eller på numret 1177 dygnet runt, alla dagar. De kan hjälpa dig med råd om hur du ska göra om du är osäker. De är inte samtalsstöd i sig.