

handikapp

forskning

*Pågått*

nummer 3 2006 årg 15

**TEMA:**  
**Blinda och synskadade i samhället**

Hörselns betydelse

Barn utforskar världen

Bättre möten mellan seende och blinda

Taktil läsning

## Forskarporträtt:

# Att se med ljudens hjälp

Hur gör människor som måste klara sig utan synen som är så viktig för oss andra? Psykologen Bo Schenkman forskar om hörselns betydelse för blinda och synskadade.

Hur stort är rummet? Det är kanske den första frågan blinda personer ställer, när de kommer in i ett ekofritt rum. De kan känna sig helt desorienterade, och för stunden roade, av att det inte finns en chans att orientera sig med hjälp av ljuden.

I Sverige finns uppemot 100 000 personer som har kontakt med syncentraler. Mellan 30 000 och 35 000 personer beräknas vara gravt synskadade. Vi lever dessutom i ett åldrande samhälle med allt fler äldre – varav en del sannolikt kommer att få stora synproblem.

Bo Schenkman vid psykologiska institutionen, Stockholms universitet, undersöker ekolokalisering och hörsel hos synskadade personer. Ekolokalisering innebär att man använder ljud och ekon för att upptäcka hinder, lokalisera sig, identifiera föremål och undvika att kol-

lidera med hinder. Hörseln får hos blinda en liknande funktion som synsinnet hos seende.

– Tidigare sades det att blinda har ansiktsseende, berättar Bo Schenkman. Många menade att de kände med huden när det till exempel stod föremål i vägen. På 1940-talet fastställde amerikanska forskare att fenomenet handlar om akustisk information, som registreras via hörseln, men som ibland upplevs som lokaliserad till kinderna.

### Inte bara hörseln

Det finns många olösta frågor om hur synskadades ekolokalisering går till. Hur upptäcker de till exempel föremål på dels korta, dels långa avstånd? Psykologisk och fysiologisk forskning tyder på att det finns minst två olika mekanismer i hjärnan för detta.

– Blinda använder säkert ljuden på många olika sätt för att orientera sig. Förmodligen finns även mycket annan information att hämta i varje enskilt rum man rör sig i. Golvets eventuella buktning och luftdraget är bara några pusselbitar.

På nära håll, upp till tre meter, upplever de förmodligen en kombination av det ursprungliga ljudet och ekot. Hjärnan registrerar speciella mönster i ljudet och förskjutningar i klangfärgen. På tre till fem meters håll är det antagligen intensiteten i ekot, som är det mest cen-

trala och på längre avstånd finns säkert andra mekanismer involverade.

### Avstängningsknappen

Maskering och precedenseffekten är två hörselmekanismer, som teoretiskt sett borde motarbeta ekolokaliseringen. *Maskering* innebär att ett starkare ljud döljer ett svagare ljud – men mycket tyder på att hjärnan förmår skaffa sig relevant information genom att avläsa exempelvis ljudmönster.

*Precedenseffekten* rör hjärnans tendens att bara höra det första ljudet när den nås av olika ljud. Vårt hörselorgan tycks alltså vara utrustat med en ”avstängningsknapp”.

– Men en rimlig hypotes är att blinda människor har förmågan att koppla bort denna precedenseffekt och även lyssna efter andra ljud, menar Bo Schenkman. Det gäller verkligen för dem att utnyttja all tänkbar information i inkommande ekon.

### Praktiska konsthuvuden

– Hur ser relationen ut mellan människans ekolokalisering och precedenseffekten? Det ska vi försöka titta närmare på i vårt nya forskningsprojekt.

”Vi” inkluderar även kollegan Mats Nilsson vid psykologiska institutionen. Forskningen pågår vid Gösta Ekmanlaboratoriet, som leds av professor Birgitta Berglund. Mats Nilsson har ut-

Foto: Östen Axelsson



Bo Schenkman.



Foto: Bo Schenkman

### *Ett konsthuvud i praktisk funktion.*

vecklat en metod, baserad på inspelningar med så kallade konsthuvuden, som behåller viktiga akustiska egenskaper hos mänsklig hörsel.

– Det låter kanske förvånande, säger Bo Schenkman, men konsthuvuden gör försöken praktiskt mycket enklare. Ljud skickas ut från högtalare i ett rum och registreras av mikrofoner i konsthuvudets öron. Sedan kan vi återskapa ljuden i ett särskilt inrett lyssningsrum, där lyssnaren får nästan samma känsla som om han eller hon befunnit sig på inspelningsplatsen.

– Tidigare har försökspersoner blivit uttröttade när de tvingats gå och röra sig mycket i försöksrummen. En trött person blir sämre på att uppfatta vad som händer. Nu kan vi laborera med mängder av parametrar och låta våra försökspersoner i lugn och ro säga om ett objekt finns framför dem eller någon annanstans, hur långt bort objektet finns och andra egenskaper som de upptäcker.

Ett drygt tiotal blinda personer ska delta i projektet och inspelningarna sker dels i ett stort föreläsningssal, dels i ett ekofritt rum där bara ljuden från själva objekten reflekteras. Avstånden mellan person och objekt varierar under försöken. Eventuellt ska i ett senare skede konsthuvudet få röra sig i förhållande till föremålen.

### **Mer exakt vetande**

I en andra studie ska manipulerade eller elektroniskt framställda ljud användas. Vitsen med det är att försöka särskilja ljudens akustiska egenskaper, som frekvensinnehåll och intensitet. Kanske blir det även en tredje studie där seende personer deltar. Då är syftet att studera skillnader mellan seendes och blindas sätt att hantera denna typ av akustisk information.

– En annan nyhet med vårt projekt är att vi förhoppningsvis får fram mer precisa kvantitativa mått än tidigare forskning lyckats med. Vi använder etable-

rade psykologiska och psykofysiska mätmetoder och kan relatera alla registrerade fysikaliska värden till människors upplevelser.

Forskningsprojektet beräknas bli färdigt 2008 och syftar till att fördjupa förståelsen för hur blinda använder hörseln.

– Dessutom hoppas vi att våra resultat kan användas till att konstruera nya träningsprogram för blinda och synskadade. Gärna på självinstruerande CD-skivor.

– Pedagogiken för synskadade kan, hoppas vi, få inspiration av forskningen om ekolokalisering. Blinda har lika många individuella behov som andra människor. De som blir blinda en bit in i livet och som redan hunnit uppleva färger, avstånd och perspektiv, har gissningsvis delvis andra behov än de som är blinda sedan födseln. ■

*Bo Schenkman nås på adress  
bo.schenkman@psychology.su.se  
eller per tfn 08-15 86 59.*

## Forskarporträtt:

# När gravt synskadade barn utforskar världen

Hur gör de för att skaffa sig kunskap om föremål och händelser i omgivningen?

Gunilla Stenberg kartlägger kommunikationen mellan det gravt synskadade barnet, de vuxna och tingen.

Synen är mycket central när det lilla barnet utforskar sin miljö. Ögonkontakten med oss vuxna styr blicken till vissa ting och bort från annat. Barnet lär sig att avläsa ansiktsuttryck och gester och språket formas så småningom.

De som är blinda eller gravt synskadade måste hitta andra strategier. Det finns mycket lite forskning gjord om deras utforskningsprocess.

Psykologen Gunilla Stenberg vid Uppsala universitet har tagit sig an ämnet. Hon har tidigare undersökt gravt synskadade barn i åldrarna ett–fem år. Hennes nya projekt är en uppföljning, där tio barn mellan fem och tio år deltar tillsammans med en förälder.

– Det startade faktiskt vid min egen disputation. Avhandlingen rörde hur seende barn upp till ett års ålder informe-

rar sig om omvärlden. Men hur gör de som är blinda, frågade opponenter. Då visste vi mycket lite om detta.

### Med lekens hjälp

Gunilla Stenberg kontaktade flera synkonsulenter. Det finns en sådan i varje län och via dem fick hon kontakt med berörda familjer. Varje år föds cirka tjugo barn med grava synhandikapp i Sverige.

Barnen som deltar är utan andra funktionshinder utöver synen. Några är helt blinda, några har synrester.

Hur går hon då tillväga?

– Jag åker hem till familjerna. Så arrangerar jag en leksituation med hjälp av ett föremål som är nytt för barnet. Ytan på föremålet ger något att känna på. Skeendet när pojken eller flickan utforskar detta okända spelas in på video.

– Äldre barn kan förstås även fråga vad detta nya är, men för dom som är yngre än två år handlar det främst om att känna, lukta och smaka.

### Lita på hörseln och känseln

Det centrala för Gunilla Stenberg är hur beteenden utvecklas. Gör tvååringen annorlunda än treåringen? Finns det typiska beteenden i olika åldrar? Går det att se mönster?

– Det finns inte så mycket longitudinell forskning där man, som i mitt fall, följer blinda barn under så lång tid.



Foto: Privat

Gunilla Stenberg rör sig på ett delvis utforskat forskningsfält.

Att barnens utforskande blir mer verbalt ju äldre de blir, är en naturlig hypotes.

– Men inte ens detta är helt säkert. Blinda barn måste förstås också lita mycket till hörseln och känseln. Och dessa verktyg kanske fortsätter att dominera långt fram i barndomen.

– Sedan är jag nyfiken på hur synrester påverkar. Vilken betydelse har det för barnets utforskande om barnet kan urskilja ljus och mörker och kanske vissa konturer?

Synrester torde även vara viktiga för de vuxna, menar Gunilla Stenberg. Man kanske berättar mer för en blind flicka eller pojke och mindre för den som har synrester. Åtminstone är detta ett rimligt antagande.

### De vuxnas roll

Gunilla Stenbergs nya forskning har stora likheter med det förra projektet. Hon åker hem till varje familj två

gångar, med nya föremål som ska utforskas.

Efteråt sätter hon sig ner och fingranskar videobanden. Vilka beteenden använder sig barnen av då de utforskar? Stryker de, nyper de, känner de med fingrarna eller luktar? Hur ofta och hur länge förekommer ett visst beteende? Uppträder ett visst beteende i kombination med ett annat beteende?

– Den vuxnes roll är också viktig. Det är kanske så att vuxna ger mer information till äldre blinda barn än till yngre blinda barn. Ger vuxna mer information till ett barn som är blint än till ett som inte är det? Det finns så mycket att ta reda på.

### Bättre bemötande

Synkonsulenterna i länen, som hon har kontinuerlig kontakt med, är mycket intresserade av hennes forskning. Förhoppningsvis kan den få handfast betydelse för hur omgivningen runt gravt

synskadade barn bör utformas och för hur vi seende bör bemöta dem.

– Det kanske är utopiskt att hitta ett optimalt bemötande gentemot synskadade barn i skiftande åldrar, säger Gunilla. Men vi kan ta många steg i den riktningen.

Gunilla Stenberg nås på adressen [gunilla.stenberg@psyk.uu.se](mailto:gunilla.stenberg@psyk.uu.se)

### Men hur gör de som är seende?

Gunilla Stenbergs doktorsavhandling *Social referencing in infancy* handlar om seende barn som utforskar sin värld. Begreppet *socialt refererande* beskriver hur vi i samspel med andra människor lär oss hantera nya situationer.

## HALLÅ DÄR!

Hallå där Ingemar Färm, som är ordförande i Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO).

Vad tycker du om dagens forskning kring funktionshinder och handikapp?

– Den känns väldigt uppsplittrad. Det verkar inte finnas några genomgående perspektiv och det är ont om sammanhållna forskningsprogram. Men visst dyker då och då upp aktörer med goda föresatser, som Certec i Lund och Institutet för handikappvetenskap i Linköping/Örebro.

Hur ser era kanaler till forskarvärlden ut?

– Erfarenheterna är goda när det gäller den medicinska, diagnosinriktade forskningen. Där har de flesta enskilda handikappförbund etablerade kanaler och

många har egna forskningsstiftelser, där samarbetet med forskare fungerar utmärkt.

– Men det är undantag från regeln. Annars är det illa att forskningsrådet FAS, som står för en stor del av forskningsanslagen, inte har en enda representant för handikapprörelsen bland sina samhällsrepresentanter. Det rimmar inte alls med intentionerna i regeringens nationella handlingsplan för handikappolitiken.

– Internationellt finns en ofta citerad slogan: "Ingenting om oss utan oss!" Det borde vara självklart även i Sverige.

Förslag på hur samarbetet ska bli bättre?

– Det borde finnas ett kontinuerligt samarbete, till exempel ett gemensamt nätverk för handikapprörelsen och forskningen och konferenser där man för dialog och gör probleminventeringar.

– Vi vill vara en partner i en pågående dialog. Vi ska vara med och påverka, men det är samhällsorganens uppgift att fatta besluten.

Men vad tänker HSO göra?

– Vi har inlett en dialog med FAS om forskningens inriktning och bristen på brukarrepresentation.

– Samtidigt måste vi vara självkritiska.



Foto: Bela Unger

HSO har inte på länge diskuterat forskningsfrågor i mer samlad form. Det är dags att ställa tydligare krav.

I maj presenterade HSO en förstudie om handikapprörelsen och forskningen. Hur går ni vidare utifrån den?

– Vi har inte hunnit utvärdera förstudien ännu. Men jag kan tänka mig en fördjupad, flerårig studie i ämnet, förutsatt att finansieringen ordnas. Det skulle ge oss en stabil grund för framtiden. ■

Ingemar Färm nås per e-post [ingemar.farm@hso.se](mailto:ingemar.farm@hso.se)

## Forskarporträtt:

# Varför blir det fel?

## Möten mellan synskadade och seende

Det tycks finnas grundproblem i det sociala samspelet när blinda och seende människor som är obekanta med varandra möts.

Sociologerna Dimitris Michailakis och Wendelin Reich kartlägger mekanismerna bakom skeendena.

Hur kan blinda personer skapa bättre möten med seende? Finns det enkla regler som seende kan följa? Hur nå fram, så att den ene förstår den andre?

Det är några frågor i forskningsprojektet "När social interaktion ersätter synen: problem och lösningar i den sociala interaktionen mellan synskadade och seende".

Dimitris Michailakis och Wendelin Reich finns vid institutionen för vårdvetenskap och sociologi, Högskolan i Gävle. Dimitris har i drygt tio år forskat om funktionshinder och handikapp, medan Wendelin inriktat sig på social interaktion mer generellt.

### Stress och förvirring

Den tidigare mycket begränsade forskningen om interaktion där blinda deltar har oftast rört barn och ungdomar och deras utveckling. Michailakis och Reich är kanske först med att fingranska kommunikationen mellan vuxna synskadade och seende.

Blinda behöver ofta någon som verbaliserar visuell information åt dem. "Enkla" ting som att gå längs en okänd gata, handla mat eller fylla i formulär kräver assistans. Seende människor hjälper gärna till och gör det respektfullt, men ändå uppstår problem och spänningar. Utan någondera partens vilja.

Forskarnas centrala hypotes är att det finns en grundläggande ordning och logik i den sociala interaktionen som ställer till det. Något gör att blinda ofta upplever mötet med okända seende personer som ineffektivt, stressande och i värsta fall stigmatiserande.

– Människor visar ofta respekt på ett ytligt sätt, säger Dimitris. Det är så lätt att utgå från sig själv och inte från den man möter. Seende tar i all välmening över och blir styrande. Välvilja kan bli kvävande.

### Vem har kontroll?

Michailakis och Reich arbetar både empiriskt och teoretiskt. Mycket handlar om att tålmodigt leta efter mönster i undersökningsmaterialet och undersöka om de är allmängiltiga. De spelar in möten mellan blinda och seende personer dels i vardagsmiljöer, dels i laboratoriemiljö. Några intressanta aspekter är:

- Hur initierar blinda och seende kontakten? Hur är det med människors förmåga att introducera, hålla fast vid och slutföra ett samtalsämne?
- Hur skaffar sig blinda information om materiella föremål och miljöer? Finns det systematiska problem hos seende att ge bra förklaringar?
- När, varför och hur ofta uppstår spänningar eller avbrott? Vilken sorts

spänningar? Vad blir effekten för mötets fortsättning?

- I vilken grad är interaktionen mellan blinda och seende asymmetrisk? Vilka strategier har blinda för att bryta seendes kontroll över situationer?

### Personlighetens roll

– Vi seende använder i väldigt hög grad blicken för att etablera kontakt, understryker Wendelin Reich.

– En blind kvinna, som vi träffat, hade vanan att genast och tydligt fråga "Hej – var är du?" när hon kom in i butiker. En markering att "här är jag och jag är synskadad. Tala till mig på mina villkor!"

Goda möten kräver att parter tar varandras perspektiv. Det handlar om empati, men ännu mer om människors kognitiva förmåga. Man trevar sig lite mödosamt fram, som det ofta blir när okända möts.

– En av våra ambitioner är att lyfta fram fungerande sociala strategier, menar Dimitris Michailakis. Som mannen som just köpt en vara och talar om för expediten: "Nu ger jag dig en hundring." Underförstått att han är observant och vill ha rätt växel tillbaka.

– Jag är övertygad om att vår forskning säger något om kommunikation i allmänhet. Vi hoppas att den ska visa sig generaliserbar.



Dimitris Michailakis.



Wendelin Reich.

Forskarna spelar in möten mellan blinda och seende personer på ljudband och kompletterar med intervjuer. De har valt några typsituationer: möten vid försäljningsdisken, i offentliga miljöer, under transporter samt i laboratoriemiljö.

– Just intervjuerna efteråt med de blinda är viktiga, markerar Wendelin. Vi vill utnyttja deras specialkompetens och perspektiv på det som hänt.

### Jakten efter mönster

Transkriptionen till text sköts av professionella, som inte bara registrerar orden, utan även tonfall, pauser, suckar, någon som avbryter den andre och så vidare.

– Analysen är tidsödande. Vi försöker leva oss in i varje situation och identifiera vad som händer. Och söka efter mönster som tycks upprepas.

– Dessutom utgår vi konsekvent från de blinda personernas perspektiv. När lyckas seende inte ta funktionshindrades perspektiv? Kan verbal interaktion kompensera synförlust?

I laboratoriet får aktörerna en uppgift att lösa tillsammans på bestämd tid. Hur går samspelet till? Hur löser de

uppgiften? När tar uppgiften över i förhållande till samspelet, om den nu gör det?

Stress är en viktig del av blindas vardag, bland annat därför att så många göromål tar längre tid än för seende. I laboratoriet blir det tvärtom främst de seendes stress som hamnar i fokus.

### Bemöts de lika?

Forskningen har ett genusperspektiv. Hur bemöts till exempel blinda kvinnor på gator och torg? Man kan tänka sig att diverse stereotyper om manligt och kvinnligt aktiveras i många fall.

Eller hur interagerar blinda mödrar som fött tre barn, har familj och samtidigt sköter ett krävande jobb? Var hämtar de sin speciella kompetens?

– Vi har lätt att få folk att ställa upp, berättar Dimitris. Blinda förstår genast vitsen med vår forskning, de känner igen sig själva.

– Vi använder dold mikrofon för att skapa så naturliga möten som möjligt. Men vi är noga med att efteråt få tillstånd av seende deltagare att använda materialet i forskningen.

Michailakis och Reich har introducerat egna studenter i projektet. De sköter materialinsamlingen och ges handfasta inblickar i hur forskning kan gå till. Underlag skapas för 60-poängsuppsatser och forskarna hoppas få lotsa fram en och annan till ett eget doktorandprojekt.

I Sverige har mycket gjorts för att anpassa miljöer till funktionshindrades behov. Men till syvende och sist handlar mänskliga möten om subtila utbyten mellan personligheter. Och där finns det inga samhällsreformer som kan skapa lösningar.

– Det är inte människors attityder som är problemet i dag, betonar Dimitris. Alla möten rymmer fallgropar. Enligt vår erfarenhet är blinda ofta mer skarpsynta observatörer av vad som sker i den sociala interaktionen. Det vill vi lyfta fram. ■

*Dimitris Michailakis nås på adressen mdi@hig.se och Wendelin Reich på wrh@hig.se*

## Forskarporträtt:

# Konsten att läsa med fingrarna

Hur går taktill läsning till i praktiken? Hur gör synskadade människor när de känner sig fram med fingrarna över sidorna? Det är frågor som forskarna vet ganska lite om. Vid Humanistlaboratoriet i Lund är man på god väg att besvara dem.

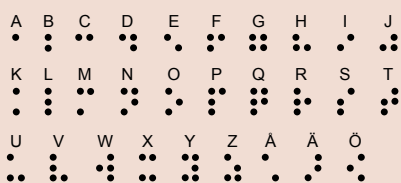
Ett forskarlag i Lund, med Sven Strömquist som huvudansvarig, har bestämt sig för att kartlägga läsprocessen hos människor som är blinda. De har för ändamålet skapat en metod för datoriserad, automatiserad analys.

Sven finns vid institutionen för lingvistik och fonetik och forskarlaget arbetar vid Humanistlaboratoriet på universitetet. Laboratoriets taktila enhet är spelplatsen för det som berättas i den här artikeln.

– Vi kan nu på detaljnivå lära oss mycket mer om hur det hela går till, sä-

### FAKTARUTA

Punktskriften i nuvarande form skapades 1825 av fransmannen Louis Braille, som själv var blind. Varje tecken formas av upp till sex punkter. Totalt kan 63 tecken skapas. Punktskriftsböcker är mycket skrymmande på grund av det tjocka papperet och de upphöjda, inpräglade punkterna. En normalstor bok blir ofta flera volymer när den görs om till punktskrift. Ungefär 1 500 människor i Sverige använder punktskrift.



ger Sven Strömquist. De senaste tjugo åren har kunskaperna om seendes läsning ökat kraftigt och det har skapats kraftfulla analysmodeller och IT-baserade stödverktyg.

– Vi hoppas åstadkomma något liknande för blinda och göra taktill läsning till en integrerad del av det internationellt stora forskningsområdet läsning.

### Särskilt för barnen

I förlängningen finns också tanken att hitta individuellt anpassade pedagogiska strategier för att göra blinda människor till bättre läsare. Det är särskilt viktigt för barn och ungdomar, som har samma rätt som sina seende jämnåriga att få hjälp med läsandet.

– Dessutom hoppas vi att lärare och elever tillsammans ska få nya insikter med hjälp av våra rön.

– Vi har hämtat en hel del inspiration från Susana Millar, den engelska pionjären vad gäller forskning om taktill läsning. Hon har genomfört liknande experiment som vi, men vårt stora bidrag är att vi lyckats automatisera analysmomenten. Därmed kan vi samla på oss mycket större analysmaterial och få utrymme för att förfinas och fördjupa kunskapen.

### Vänster pekfinger

I forskarlagets tidigare pilotprojekt ”Att läsa med händerna – mäteteknik, teori och empiri” testades det nya automatiserade

analyssystemet för blindas läsprocess. Sju erfarna punktskriftsläsare videofilmerades med två kameror och resultatet matades direkt in i datorn. Försökspersonen SB, som är blind sedan födelsen, analyserades särskilt ingående.

Det visade sig att SB främst använder vänster pekfinger för att läsa den vänstra delen av varje rad, medan höger pekfinger läser av den högra delen. Vid radens mitt arbetar fingrarna parallellt. Samtidigt som höger pekfinger läser färdigt raden, pendlar vänster pekfinger ned till nästa rad. Ibland kan flera fingrar vara involverade i läsandet.

När SB kommer till nästa rad, sätter han ofta pekfingeret ett par bokstäver in på det första ordet. Vänster pekfinger är hans viktigaste läsfinger, trots att han inte är vänsterhänt.

– Ett roligt minne var att våra sju erfarna läsare var så oerhört intresserade av våra analyser. I vissa fall fick de bekräftelse på sådant som de länge varit medvetna om, i andra fall upptäckte de nya saker om sig själva.

### Dags för större grepp

Forskarlaget vill även kartlägga likheter och skillnader mellan seendes och blindas läsning. Det mänskliga ögat växlar mellan snabba rörelser och fixeringar och det är bara när ögat är relativt stilla som det förmår ta in information. Vid taktill läsning är det fingret i rörelse som samlar in information. Har denna has-



*Tänker blinda över  
huvud taget i bilder?  
Det är en mycket  
komplicerad fråga,  
betonar Sven Strömqvist*



Foto: Kennet Ruona

tighetsprofil hos fingerrörelsen samma funktion som den fixerade blicken hos seende, frågar sig forskarna.

Det nya projektet "Den taktila läsprocessen" är en utvidgning av den tidigare pilotstudien. Forskarna vet nu att både utrustningen och analysmetoderna fungerar och det är dags att samla in större datamängder. Tjugo vuxna och tjugo barn/tonåringar undersöks, varav några som blivit blinda en bit in i livet.

Deltagarna får läsa olika texter: berättelser, förklarande texter och vetenskapliga texter. De ombeds att berätta

vad de tänker och känner, både under läsningen och efteråt.

### **Tänker de i bilder?**

Avläsning av bilder är ett annat inslag i forskningen. Var börjar registreringen? Hur fortsätter punktskriftsläsaren och hur ofta går han eller hon tillbaka i avläsningen? Forskarna vet mycket lite om hur blinda gör, när de granskar bilder.

– Samspelet mellan text och bild är en viktig del. Taktila bilder innehåller av naturliga skäl färre detaljer än andra bilder. En fråga är hur mycket text en

läsare orkar med i kombination med bilder. Det finns gränser för hur mycket en människa kan ta in på en gång.

Tänker blinda över huvud taget i bilder?

– Det är en intrikat fråga, menar Sven Strömqvist. Vad menas med att "tänka i bilder"? Om man menar ett mer abstrakt bildtänkande, finns rön som tyder på att blinda faktiskt har ett sådant.

– Hos oss på Humanistlaboratoriet finns en elektrofysiologisk enhet med apparatur som förmår registrera svagström i människors hjärnbark. Ett experiment är under planering där dels seende, dels blinda personer ska få granska bilder och där forskaren kan avläsa vilken aktivitet detta utlöser i deras hjärnor.

Hela projektet beräknas bli färdigt 2008. Forskargruppen består av Björn Breidegard, Yvonne Eriksson, Kerstin Fellenius, Kenneth Holmqvist, Bodil Jönsson och Sven Strömqvist.

Humanistlaboratoriet, med Sven Strömqvist som chef, är en spännande miljö. Här samverkar humanister inom språk, kultur, kommunikation och kognition med naturvetare och medicinare i en mångdisciplinär experimentverkstad fylld med avancerad mät- och analysapparatur. ■

Sven Strömqvist nås på adress  
[sven.stromqvist@ling.lu.se](mailto:sven.stromqvist@ling.lu.se)



*Den taktila bilden av ett mänskligt ansikte (till vänster) framställs i huvudsak av två händer i samtidig, korrelerad rörelse. Den högra bilden visar hur det seende ögat oftast utforskar samma ansikte – via ett stort antal fixeringar omväxlande med snabba förflyttningar. Under förflyttningsmomenten är våra ögon blinda.*

## AVHANDLINGAR

### Att mäta livskvalitet hos personer med psykisk sjukdom

Inom socialvetenskapen används begreppet livskvalitet oftast som en metod att utvärdera välfärd och välbefinnande. Inom de medicinska vetenskaperna nyttjas det för att värdera effekter av vård och behandling. Inom den psykiatriska vården är livskvalitet som fenomen och begrepp av särskild betydelse, eftersom många med psykisk sjukdom har långa sjukdomsperioder.

Madis Kajandi vid institutionen för neurovetenskap, psykiatri, Ulleråker, Uppsala universitet, har i sin avhandling diskuterat och analyserat begreppet livskvalitet och en metod för att mäta livskvalitet från ett psykiatriskt perspektiv. Arbetet har skett med särskild tanke på att patienter inom den psykiatriska vården kan ha begränsade möjligheter till självobservation.

Författaren föreslår en metod som mäter livskvalitet med hjälp av 17 variabler som beskriver yttre förhållanden, samspel med andra människor och individens egna upplevelser. Två skalor har använts: en för intervjuare som gör en bedömning utifrån en intervju med patienten och en som besvaras av patienten själv.

Den så kallade intervjuaskalan visade god mätteknisk kvalitet, medan den subjektiva skalans kvalitet var acceptabel om svarspersonerna hade tillräcklig förmåga till självobservation. Med intervjuaskalans hjälp var det möjligt att skilja mellan icke-patienter och patienter, men också mellan grupper med olika diagnos, symtombild, nivåer av psykosocial stress och skilda behandlingar. Den subjektiva skalans resultat skilde inte mellan olika patientgrupper. Variabler som beskrev självbild, glädje, fri-

het och trygghet var centrala i den definition av livskvalitet, som prövades i avhandlingen.

Kajandi konstaterar att intervjuaskalan är användbar, medan den subjektiva skalan ska ses som ett komplement för patienter som har förmåga till självobservation. Intervjuaskalan fokuserar på allmänna livsvärden, medan den subjektiva skalan har sin tyngdpunkt i hur personer anpassar sig till olika livssituationer.

*Avhandlingen har titeln Studies on Quality of Life: A Methodological Perspective on the Definition and Measurement of the Good Life in Patients with Psychiatric Illness. Den är skriven av Madis Kajandi och kan beställas via e-post Madis.Kajandi@akademiska.se*

### Unga med rörelsehinder har svårt att få jobb

Trots lönebidrag och anpassning av arbetsplatsen har unga rörelsehindrade svårt att komma ut i arbetslivet. Munir Dag diskuterar orsakerna i sin avhandling vid institutionen för beteende-, social- och rättsvetenskap, Örebro universitet. Författaren har inbjudit drygt 700 rörelsehindrade i åldrarna 25–35 år att besvara en enkät om sina erfarenheter av arbete och arbetsmarknad. Dessutom har han intervjuat tolv personer individuellt.

Utöver individuella faktorer, som låg utbildningsnivå, långtidsarbetslöshet, begränsad yrkeslivserfarenhet och omfattande rörelsehinder, finns en rad samhällsrelaterade barriärer som hindrar unga personer med rörelsehinder att finna sin plats på arbetsmarknaden, menar Munir Dag.

Samhällsrelaterade barriärer är till exempel otillräckligt anpassade arbetsplatser och arbetslokaler, tempot som krävs för att genomföra arbetsuppgifterna samt arbetstider. Vidare har arbetsgivare ofta negativa attityder till personer med rörelsehinder.

Munir menar att även ett alltför generöst socialt välfärdssystem hör till de samhällsrelaterade barriärerna. Intervjuerna visar att många inte blir tillräckligt motiverade att söka arbete om bidragen de får är i nivå med lönen för arbetet. Flertalet intervjupersoner visa-

de sig ha få sociala relationer utöver familjen. Några av dem är dessutom socioekonomiskt marginaliserade, konstaterar Munir Dag.

*Avhandlingen har titeln Unga människor med rörelsehinder – förankring, marginalisering och social exkludering. Den är skriven av Munir Dag och kan beställas via e-post munir.dag@bsr.oru.se*

### Vård av utvecklingsstörda är känslomässigt påfrestande

Vårdare som arbetar i gruppboende för personer med utvecklingsstörning löper stor risk för att utsättas för våld och en stor andel utsatta vårdare kan drabbas av känslomässig utmattning och utbrändhet. Det är en slutsats i Mats Lundströms avhandling vid institutionen för omvårdnad, Umeå universitet.

Våld i gruppboende är ett problem som sparsamt uppmärksammats i svensk forskning. Resultaten från avhandlingens fyra delstudier visar att våld mot vårdare förekommer ofta i gruppboende för personer med utvecklingsstörning och att en stor andel av vårdarna löper risk för känslomässig utmattning och utbrändhet (burnout). Ungefär en tredjedel av vårdarna i studien utsattes för främst fysiskt våld under undersökningsåret.

Yngre vårdare var något mer utsatta för våld och 30 procent av samtliga fanns i riskzonen för utbrändhet.

Endast svaga samband hittades mellan vårdares upplevelser av arbetsmiljön och utsatthet för våld. Däremot fanns en tydlig relation mellan arbetsmiljön och risken för påfrestande och utbrändhet. Studien visade inga samband mellan vårdares personlighet och utsatthet för våld. En tredjedel av variationen i vårdarnas upplevelser av utbrändhet kan förklaras utifrån deras personlighet. De som är i riskzonen för utbrändhet har troligen större behov av stöd.

Intervjuer med vårdare visar att destruktiva upplevelser i samband med våld också har konstruktiva motvikt. Vårdarna strävar efter att upprätthålla respekten för den boende som person och att hålla ihop situationen och sig själva. Att vara utsatt för våld upplevs som "att falla i bitar", vilket innebär

rädsla, maktlöshet, sorgsenhet, vrede och tidlöshet.

Våld har i tidigare studier visat sig möjligt att reducera genom utbildning och stöd till vårdarna. Därför kan just förekomsten av våld vara en viktig indikator för kvaliteten i vård och service för personer med utvecklingsstörning. ■

*Avhandlingen har titeln Våld – utmaning och utmattning och är skriven av Mats Lundström. Författaren kan nås via e-post mats.lundstrom@nurs.umu.se eller tfn 090-786 98 57.*

### Behandla Tourettes syndrom tidigt

Tics är vanligare hos yngre barn än hos äldre och vanligare hos särskolebarn än hos andra. Ofta har dessa barn också fler svårigheter. De behöver därför få hjälp tidigt.

Tourettes syndrom är ett neuropsykiatriskt tillstånd som innebär att personen har en kombination av motoriska och vokala tics. Ticsen förekommer så gott som varje dag eller då och då under mer än ett års tid. Tillståndet ska ha debuterat före 18 års ålder. Det är oftast ärftligt, men även en hjärnskada kan ge symptom som är typiska för Tourette. Infektioner, könshormoner och psykosocial stress kan också ha betydelse.

Najah Khalifa har i sin avhandling vid institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet, kartlagt tics och Tourettes syndrom hos grundskolebarn. Tics visade sig hos knappt sju procent av barnen – av vilka drygt en halv procent hade Tourettes syndrom. Syndromet var vanligare bland yngre barn och allra vanligast bland dem som hade sin skolgång inom särskolan (46 procent). Ju tidigare symptomen visat sig, desto allvarligare var barnens svårigheter.

Undersökningen visar att barn med Tourettes syndrom ofta också har andra psykiatriska och neurologiska diagnoser, som kan vara svårare att leva med än ticsen. De hade oftare kognitiva problem och lägre självkänsla än andra.

Även föräldrar och syskon till barn med Tourettes syndrom visade sig ofta ha neuropsykiatriska tillstånd. Detta bör uppmärksammas för att man ska kunna erbjuda barnen den hjälp de behöver, menar författaren. Najah Khalifa

konstaterar att Tourettes syndrom ska upptäckas tidigt, så att barnen kan få lämplig pedagogik och rätt hjälp från sjukvården. ■

*Avhandlingen har titeln Tourette Syndrome and Tic Disorders in a Swedish School Population och är skriven av Najah Khalifa. Författaren nås på tfn 018-471 25 67 eller via e-post najah.khalif@bupinst.uu.se*

### Kronisk smärta skapar rädsla för att träna

Fysisk aktivitet är bra för den som lider av smärta i muskler och leder, men nästan tre av fyra personer med kronisk smärta vågar inte träna. Det visar Mari Lundberg i sin avhandling vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

I hennes undersökning ingick mer än 700 personer som sökt vård för långvarig smärta inom primärvården och specialistsjukvården (ortoped). De har i ett frågeformulär besvarat frågor om sin smärta och sin inställning till fysisk aktivitet. Mari Lundberg har även intervjuat tio patienter individuellt.

Intervjuerna visar att långvarig smärta kan leda till en existentiell kris. Vissa trodde att ryggekotan skulle hoppa ur, att leden skulle gå sönder eller att de skulle tvingas använda rullstol om de rörde sig för mycket. Kunskapen om att träning kan minska smärta tycks inte ha nått ut, konstaterar författaren.

Mari Lundberg menar att det är sjukvårdens ansvar att berätta att det är bra att röra på sig. Utmaningen för vården ligger i att organisera ett system som minskar patientens rädsla för rörelse och uppmuntrar till fysisk aktivitet, trots att patienten har smärta och värk. ■

*Avhandlingen har titeln Kinesiophobia. Various Aspects of Moving with Musculoskeletal Pain och är skriven av Mari Lundberg, Sahlgrenska akademien, avdelningen för ortopedi, Göteborgs universitet. Den kan läsas i fulltext på <http://hdl.handle.net/2077/317>*

## LÄSVÄRT

### Diagnosens makt

Det psykiska lidandet är omfattande i dag. Utbrändhet, stressrelaterat trötthetsyndrom, depression, övervikt, anorexi, Aspergers syndrom och ADHD är bara några beteckningar. Medikaliseringen och psykiatiseringen av människors psykologiska och sociala problem gör att man sällan ifrågasätter biomedicinens tolkningsföreträde.

I boken *Diagnosens makt* möts forskare och praktiker kring kontroversiella frågor. Är utbrändhet en sjukdom? Hur uppstår nya former av psykiskt lidande? Vad är normalt och vad är avvikande uppförande? Är ADHD en vetenskaplig diagnos? Finns det en pendelrörelse mellan att betona arv respektive miljö som orsaker till psykiskt lidande? Är medicin alltid billigare än psykoterapi? Är det pengarna som styr skapandet av ny kunskap? Vilka förhållanden gynnar forskningsfuskar och hur bevaras forskarnas integritet?

Redaktören Gunilla Hallerstedt skisserar i sin introduktion de senaste decenniernas samhällsförändringar, de nya formerna av psykiskt lidande och sättet att tala om dem. Karin Johansson, professor i idé- och lärdoms historia i Uppsala, hävdar att diagnosen fungerar som en kommentar till samhället, ett gränsvärde för vad som uppfattas som normalt, rimligt och acceptabelt.

Sigmund Soback, chef för Psykoterapienheten vid Stockholms läns landsting, ger sjukdomsstatistik. Åren 1998–2003 ökade antalet nyanmälda långtidssjukskrivna på grund av utbrändhet, depression eller svår stress nästan fem gånger och bland yngre än 35 år närapå nio gånger. Vilken hjälp får de? Och vad betyder evidensbase-

*Fortsättning nästa sida*

**BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING**

Vid definitiv eftersändning återsänds försändelsen med  
nya adressen på baksidan (ej adressidan)

rad behandling inom det psykotera-  
peutiska området?

Enligt Eva Kärfve, docent i sociologi  
i Lund, har den biologiska människosy-  
nen dominerat i många sekler; förkla-  
ringen till särdrag och egenheter har  
varit blodsarv. Hur slår detta igenom i  
synen på avvikelser och vid diagnosti-  
sering? Thomas Brante, professor i so-  
ciologi i Lund, granskar den amerikanska  
psykiatrin och kontroversen kring  
diagnosen ADHD. Aant Elzinga, veten-  
skapsteoretiker och professor emeritus,  
visar hur forskare, entreprenörer och  
den politiska världen är insnärjda i var-  
andra. ■

*Boken heter Diagnosens makt. Om  
kunskap, pengar och lidande. Redaktör  
är Gunilla Hallerstedt och boken är  
utgiven av förlaget Daidalos.*

Nästa nummer av  
Handikappforskning Pågår  
kommer i v.49, 2006.  
Manusstopp v.43, 2006.

**KALENDERN**

**2006**

**oktober**

2–4 oktober i Sandefjord, Norge  
**5. Nordiske kongress i synspedagogikk**  
Info: wan@syndanmark.dk

19–21 oktober i Minneapolis, USA  
**Closing the Gap: Assistive Technology  
Resources for Children and Adults with  
Special Needs**  
Info: www.closingthegap.com

20 oktober i Uppsala  
**Visioner och verklighet i ett nytt årtu-  
sende – konferens om funktionshinder  
i Uppsala**  
Info: Jerry.Fahlgren@lul.se

26–27 oktober i Örebro  
**Syn – Kommunikation, Örebro**  
Info: owe.lindquist@sit.se

30–31 oktober i Trondheim, Norge  
**Norwegian Network on Disability Re-  
search Conference**  
Info: www.sell.hil.no/nff2/

**november**

7–10 november i Acapulco, Mexiko  
**XIV World Congress of Inclusion Inter-  
national**  
Info: www.inclusion-mexico.org.mx

10–11 november i Skive, Danmark  
**International Autisme Conference 2006**  
Info: www.skivekonferencen.dk

16–18 november i Montreux, Schweiz  
**14<sup>th</sup> European Conference on Public  
Health**  
Info: www.eupha.org

27 november–1 december i Hong Kong,  
Kina  
**12th International Mobility Conference  
(IMC-12)**  
Info: www.hksb.org.hk/imc/index.htm

**2007**

**april**

27 april i Göteborg  
**2nd European Conference. Psychological  
Aspects of Spinal Cord Injury: Adjust-  
ment, coping & quality of life**  
Info per e-post: healthcare.  
research@medicine.gu.se

**maj**

10–12 maj i Göteborg  
**The 9<sup>th</sup> NNDR (Nordic Network on Disa-  
bility Research) conference: Participa-  
tion for all – the front line of disability  
research**  
Info: www.nndr2007.com

**Handikappforskning pågår** är utgiven av Centrum för  
handikappforskning, Uppsala universitet

**Adress:** Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,  
Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala

**Ansvarig utgivare:** Denise Malmberg, tel. 018-471 22 78,  
denise.malmberg@gender.uu.se

**Redaktion:** Vikarierande redaktör Leif Åberg,  
tel. 0294-311 25, leif@leifaberg.com

Karin Sonnander, tel. 018-611 11 56,  
karin.sonnander@pubcare.uu.se

**Tidningsärenden:** Kajsa Adolfsson, tel. 018-611 35 77,  
kajsa.adolfsson@pubcare.uu.se

**Grafisk produktion:** Ord&Form AB, Uppsala

**Omslagsfoto:** Chuck Carlton/Pressens Bild

**Tryck:** Edita Västra Aros

Tidningen ges ut fyra gånger om året.

Centrum för handikappforskning hemsida: www.chr.uu.se

ISSN 1103-1956