

Synskadade barns utveckling

Ulf Janson

Blindfödda personers föreställningar och upplevelser är av självklart intresse för den beteendevetenskapliga forskningen. Ett uppenbart motiv för detta intresse är praktiskt: hur skall psykologiska och pedagogiska stödsatser, hjälpmedel, yttre miljöer, skol- och arbetssituationer m.m. utformas, för att så långt som möjligt begränsa handikappet?

Det finns också uppenbara teoretiska motiv för intresset för de kongenitalt blinda. Liksom fallet är med andra sensoriska handikapp leder frågor kring denna grups situation till djupt liggande problemkomplex vad gäller perceptionens, omvärldsförståelsens och begreppsbildningens natur.

Docent Ulf Janson har fn en forskartjänst vid DSF, knuten till Pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet.

Vid en samlad bedömning av svenskt och internationellt forsknings- och utvecklingsarbete kring blinda barn får man intrycket, att det inte främst är de inomvetenskapliga motiven som dikterat verksamheten. I stället förefaller det oftast vara praktiskt-pedagogiska motiv. Om detta sammanhänger med ett svalt akademiskt intresse för handikappfrågor, med finansieringsvillkor och forskarkarriärvägar eller med något annat är svårt att avgöra. Det kan dock konstateras, att handikappforskningen fortfarande brottas med svårigheter när det gäller att finna ett ordentligt fotfäste, åtminstone inom beteende- och samhällsvetenskapliga discipliner.

Det är inte omöjligt att denna relativt framträdande "fältstyrning" när det gäller FoU-satsningarnas inriktning kan ha bidragit till att den samlade kunskapsbilden idag om det blinda och gravt synskadade barnets utveckling är fragmentarisk och med en påfallande svag teorianknytning. Så ser nämligen kunskapslä-

get ut, trots att området berör många viktiga teoretiska frågor. Varför skulle "fältstyrning" av FoU-satsningarna leda till teorisvaghet? Helt enkelt därför att fältstyrningen till stor del innebär uppmärksammande av relativt isolerade fenomen och problem. Man frågar efter metoder att begränsa stereotypa beteenden. Man vill hjälpa barnet fram till ett korrekt bruk av personliga pronomen. Man vill ha synpunkter på utformningen av lekmaterial. Man söker efter tekniker för att uppmuntra kryp-beteende osv. Allt detta är givetvis i högsta grad väsentliga frågor som berör förhållanden av stor betydelse i det synhandikappade barnets tillvaro och det är självklart att det just är sådana frågor som i hög grad bör styra forskningsinriktningen. Däremot är det inte fruktbart att dessa frågor får styra forskningen i *den form* i vilken de aktualiseras på fältet. Problem, som dyker upp i psykologiskt, pedagogiskt och kurativt arbete kan många gånger lösas med hjälp av den ackumulerade erfarenheten hos konsulenter, förskolepersonal, hälsovårdspersonal osv. Men om man vill gå ytterligare ett steg och underkasta frågan någon form av vetenskaplig bearbetning måste den sättas in i en teoretisk referensram, omformuleras i enlighet med denna och bearbetas på ett metodologiskt acceptabelt sätt. Sker inte detta föreligger risk att det bedrivna arbetet blir osystematiskt, inte sätts i relation till relevanta framsteg inom angränsande forskningsområden och producerar resultat med en mycket begränsad tillämpbarhet.

I och för sig har mycket forskning bedrivits inom ett stort antal områden med anknytning till det blinda

Den samlade bilden av gravt synskadade barns utveckling är fragmentarisk och har svag teorianknytning.

och gravt synskadade barnets utveckling och socialisation: motorisk utveckling, taktil och auditiv perception och begreppsbildning på sådan erfarenhetsgrund, samband mellan objektspermanens i Piagets mening och självständig förflyttning, spatial förståelse, självreferens vs extern referens vid rumslig orientering, form-, mängd- och taluppfattning, socialt samspel, språkutveckling, lek, ADL, effekter av förskole- och skolintegration m.m. De mer fullständiga kunskapsöversikter som gjorts (särskilt 14, 15) karaktäriserar dock helhetsbilden som just fragmentarisk.

Det finns flera förklaringar till den fragmentariska kunskapsbilden. En anledning är att forskningen, med få undantag, genomförts på mycket små grupper. Detta gäller särskilt interaktions- och språkutvecklingsstudierna, som inte sällan arbetat med grupper på tre till fyra barn, ibland på enskilda fall (8). Detta sammanhänger i och för sig med att kongenital och tidigt debuterande gravt synskadade är ovanligt. I Sverige torde man få räkna med en incidens om några tiondels promille. Ytterligare ett skäl är, att den forskning som bedrivits många gånger lidit av allvarliga metodologiska och design-mässiga brister. Många rapporterade studier brister i kontroll av så väsentliga variabler som grad av synnedsättning, tidpunkt för synnedsättningens debut, förekomst av ytterligare handikapp, prematuritet etc. Begåvningsvariabler och aspekter på den sociala situationen rapporteras ytterst sällan men är svåra att få kontroll över. Undersökningar med seende jämförelsegrupper, som antingen får arbeta med uppgifter med hjälp av sin syn eller med bindel, "blindfolded", dras med problemet att den seende kontrollgruppen, även om den matchas med hjälp av gängse begåvnings- och utvecklingstest, egentligen inte är jämförbar med den synhandikappade gruppen, eftersom testen tenderar att vara starkt visuellt laddade. Det ger därför lätt en felaktigt negativ bild av de synhandikappades allmänna utvecklingsnivå. Arbeta pågår med att skapa mer användbara utvecklingstest för blindade och gravt synskadade (1). Blir sådana forskningsinstrument tillgängliga är det möjligt att de mest adekvata designerna skall bygga på jämförelser mellan grupper av synhandikappade, som med likartade utvecklings- och varsebilvningsförutsättningar får arbeta under olika undersökningsbetingelser. I diskussionen har även den

åsikten framförts, att det inte heller är meningsfullt att söka bestämma utvecklingsnormer inom gruppen synhandikappade. Den enda fruktbara strategin vore, enligt denna uppfattning, att utvärdera den enskilda individens faktiska utveckling i relation till hans eller hennes antagna ("assumed") optimala utvecklingsnivå (16).

Ytterligare ett problem är, att bestämningar av synfunktion i tidig ålder är svåra att göra. Metoderna bygger i allmänhet på medverkan från och möjlighet till kommunikation med den testade. Tekniker som används i lägre åldrar, vare sig de bygger på registrering av elektrisk aktivitet i synapparaten eller på beteendeindikationer (olika habitueringsmetoder) ger osäker information om den egentliga funktionen, dvs barnets förmåga att tolka, meningsfullt gestalta, visuell input. I Sverige pågår avancerat utvecklingsarbete gällande synprovning i tidig ålder (Lindstedt & Lennerstrand).

Svensk forskning om gravt synskadade barns tidiga utveckling

Forskning inom rubricerat område kom igång relativt sent i Sverige, ungefär vid mitten av 70-talet. Arbeta har bedrivits särskilt av pedagoger, psykologer och språkvetare och geografiskt varit tämligen koncentrerat till stockholmsregionen. Detta gäller speciellt studier av blindade och gravt synskadade barn utan tilläggshandikapp. I Uppsala har omfattande studier bedrivits kring synskadade utvecklingsstörda (Windahl, Schang m fl).

Forskningen vid Stockholms universitet har särskilt uppmärksammat motorik, objektsbegrepp och självständig förflyttning (Janson, 4), samspel och kommunikation, särskilt preverbal (Preisler, 10, Preisler & Palmer 11), språkutveckling (Junefelt, 6, Brurmark, Hellspång, pågående arbete), föräldrastöd (Janson, 3, Harvig, pågående arbete), förskolintegration (Preisler & Palmer, 12) och behandling av beteendeavvikelse (Sjöström, 13). Några av de nu aktuella projekten presenteras närmare nedan.

Forskning om objektuppfattning, spatial förståelse och orientering

I sitt uppmärksammade psykologiska och pedagogiska arbete med blindade späda och små barn har Fraiberg visat, att barnet griper efter ljudande objekt först

under det första levnadsårets sista kvartal (2). Dessförinnan visar barnet sitt intresse för ljudstimuli genom ett uppmärksamhet men samtidigt kroppsligt passivt lyssnande. Fraiberg drar slutsatsen, att gripandet är en indikation på att barnet utvecklat förståelse för objektspermanens i Piagets mening. Det skulle innebära, att barnet först mot slutet av sitt första år fattar ljudet som en signal på ett materiellt objekts närvaro och att detta objekt kan gripas genom barnets egen motoriska aktivitet. Det tar barnet alltså närmare ett år att samordna auditiva, taktila och motoriska schemata till en föreställning om ett oberoende existerande objekt. Innan denna insikt etablerats, menar Fraiberg, är barnet inte heller kognitivt färdigt för självständig förflyttning genom krypande och så småningom upprätt gång, även om den motoriska mognaden skulle medge en sådan aktivitet.

Senare studier på enskilda barn tycks motsäga Fraibergs slutsats om det sent utvecklade gripandet mot ljud. Dels tycks det som om det blinda barnet orienterar sig mot ljud redan under det första kvartalet, en reaktion som dock senare utsläcks. Dels förefaller det som om intensiv stimulation med ljud-gripobjekt kan locka fram utsträckningsreaktionen tidigare. En färsk dansk studie (9) visar spatialt beteende och viss förståelse för rumslig position hos kongenitalt blinda barn under perioden 6–9 månader om stimuli-betingelserna är sådana, att barnet aktivt får manipulera objekt och producera taktil-auditiva stimuli i stället för att bara passivt lyssna. Den speciella situationen i vilken barnen studerades var det sk "lilla rummet", ett av Nielsen framtaget handikapphjälpmedel, där ett antal vardagsföremål hängs i ett volymmässigt begränsat tredimensionellt rum, på så sätt att barnet liggande kan manipulera dessa.

Också den av Fraiberg föreslagna kopplingen mellan objektbegrepp och självständig förflyttning kan ifrågasättas. I en grupp av sex kongenitalt blinda barn

.....
Det finns troligen ett samband mellan spatial förståelse och självständig förflyttning hos blinda barn.
.....

.....
Om barnet aktivt får manipulera objekt tycks det kunna utveckla objektbegrepp och spatial förståelse tidigare.
.....

jag följde var det egentligen bara ett, som tydligt visade att gripandet mot ljudobjekt var en direkt föregångare till självständig förflyttning (krypande) mot ljudkällan (4). Benägenhet att sträcka sig mot ljudobjekt innebär måhända någon slags föreställning om objektspermanens men däremot inte med säkerhet positionsförståelse. Bjuds ljudobjekt i huvud-axelhöjd, framifrån eller från sidorna, kan 12-månadersbarnet i allmänhet gripa detta genom utsträckning. Bjuds samma objekt, i samma ålder, i någon annan position, t ex ovanifrån, nerifrån eller bakifrån, griper barnet fortfarande i sidled och får följaktligen inte tag i objektet. Detta antyder att objektspermanens, samordning mellan lyssnande och gripande, inte med nödvändighet innebär förståelse för spatial position. Det förefaller snarare vara det invanda, redan etablerade rörelsemönstret som styr rörelseriktningen. I Millars (7) termer tycks barnet i en tidig fas koda spatiala erfarenheter kinestetiskt, i termer av rörelsemönster. Att utnyttja ljud som information inte bara om objekts närvaro men också om riktning och position tycks kräva en annan typ av inläring.

Artikelförfattaren förbereder för närvarande en studie där dessa tankegångar skall prövas vidare. En grupp kongenitalt blinda barn studeras longitudinellt från sex månaders ålder med avseende på orientering mot ljud. En grupp barn får en "träningsperiod" i "lilla rummet", där barnen ges möjlighet att spontant undersöka och manipulera objekt i olika positioner. Efter träningsperioden prövas barnen i en testsituation, där samma ljud som producerats i "lilla rummet" presenteras i olika rumsliga positioner i en slumpmässig sekvens. En jämförelsegrupp studeras enbart i testsituationen, utan föregående träningsperioder. Proceduren upprepas månatligen tills barnen i båda betingelser etablerat korrekta utsträckningsreaktioner i alla riktningar i testsituationen.

Studien avser att belysa följande frågor:

1. Ger tidig erfarenhet av kinestetisk-taktil-auditiv

samordning där barnets eget initiativ har en central roll (träningssituationen) tidigare benägenhet att sträcka ut mot ljudobjekt, dvs ett tidigare etablerat objektbegrepp? Träningssessionerna ger barnet tillfällen att integrera lyssnande, beröring och upplevelser av egna rörelser vilket ger en mer mångfacetterad information om objektet än vad bara passivt lyssnande skulle ge.

2. Ger denna tidiga erfarenhet en tidigare förmåga att orientera i "rätt riktning", dvs förmåga att utnyttja ljudintrycken som information om rumslig position, tidigare förmåga att utnyttja ljud som information om rumslig position?
3. Ger tidigare förståelse för rummets dimensionalitet och tidigare förmåga att utnyttja ljud som information om rumslig position en tidigare benägenhet till självständig förflyttning?

Forskning om kommunikation och språk

Mycket av senare decenniernas beteendevetenskapliga forskning om späda och små barn kretsar kring temat interaktion. Intresset gäller samspel och kommunikation, inte minst under den förspråkliga perioden. Fenomen som imitation, mimik, blickfixering och andra tecken på uppmärksamhet från barnets sida sätts in i ett perspektiv, i vilket barnet betraktas som aktivt och intentionellt. I detta perspektiv tolkas barnets beteenden som kommunikativa uttryck. Videoteknik möjliggör mikroanalyser, dvs mycket detaljerade studier av samspel, i allmänhet mellan mor och barn. Därvid har man bl a visat samspelets ömsesidighet. Lika väl som barnet påverkas av modern påverkas modern av barnet och anpassar sitt beteende till vad hon mer eller mindre intuitivt tolkar som kommunikativa intentioner hos barnet.

I tidigare studier och observationer av blinda barns samspel under första levnadsåret betonades barnets passivitet och relativa uttryckslöshet, särskilt under andra halvåret. Exempelvis var lyssnande förenat med motorisk och mimisk stillhet. Barnet sträckte sig inte mot vårdaren, det tog sällan initiativ till kontakt etc. Däremot kunde de le som svar på moderns röst och beröring vid ungefär samma ålder som seende. Detaljstudier av handaktivitet visar enligt Fraiberg (1977) intentionsuttryck under denna i övrigt på uttryck ganska fattiga period.

.....
Svensk forskning visar det blinda spädbarnet som aktivt och initiativtagande i samspel med föräldrar.
.....

Emellertid tycks mikroanalyser av videobandat material ge andra resultat. Preisler och Palmer har i sina studier av kommunikation och samspel mellan blinda barn och föräldrar (10, 11) påvisat aktivitet och initiativ från barnets sida som tidigare studier, grundade på direktobservationer, inte lika detaljerat kunnat uppmärksamma. Preisler och Palmer beskriver en utveckling av kommunikationsmönstret från det barnet är 8 månader gammalt i en femstegssekvens. Mellan 8 och 9 månader baseras samspelet på ansikts- och kroppsuttryck och vokaliseringar men barnet uttrycker inte ännu kommunikativ avsikt. Detta börjar ske under perioden 10–12 månader. 13–14-månadersperioden präglas av barnets koncentration på nyvunna grovmotoriska färdigheter och föräldrarna speglar denna aktivitet i "här-och-nu"-kommentarer. Från 15–16 månader börjar barnen imitera och leka med talspråksljud och besvara föräldrarnas frågor med vokaliseringar och talliknande uttryck. Från 20 månader kommer talspråket alltmer in i kommunikationen. I fortsatta studier skall dessa forskare analysera kommunikationsutveckling hos barn med olika typer av funktionsnedsättningar (döva/hörselskadade, blinda/synskadade, flerhandikappade med speciella kommunikationsproblem) i syfte att identifiera respektive gruppers specifika förutsättningar för att utveckla fungerande kommunikationssystem.

Det som förefaller särskilt intressant och fruktbart i Preislers och Palmers studier är den föreslagna utvecklingssekvensen. Eftersom studierna grundas på ett tämligen begränsat material bör emellertid de angivna tidpunkterna för de olika stegen uppfattas som preliminära och inte som någon form av utvecklingsnormer för gruppen kongenitalt blinda barn.

Preverbal och verbal kommunikation studeras vid Stockholms universitet också av en grupp språkvetare (Brumark, Hellspong, Junefelt) vid institutionen för nordiska språk. Junefelt har i en longitudinell studie jämfört tre samspelsdyader: seende mor – blint barn,

blind mor — seende barn och seende mor — seende barn med avseende på adaptiv kommunikation (childadjusted register), dvs anpassning till barnets förmågor och behov ur emotionell, kognitiv och kommunikativ synpunkt (Junefelt, 1987). Junefelt drar slutsatsen att det finns karakteristiska likheter mellan de tre dyaderna, särskilt vad gäller mödrarnas beteende. Men det finns också skillnader, både sådana som sammanhänger med för varje dyad specifika anpassningskrav och sådana som sammanhänger med kommunikativa problem på grund av handikappet. Bland annat menar Junefelt att det affektiva elementet i kommunikationen har en relativt större betydelse i samspelet med det blinda barnet.

Det blinda barnets *talspråk* har studerats ur ett flertal aspekter: artikulation, ordförrådets utveckling, syntax, referens, meningsfullhet etc. Sistnämnda aspekt är av stort principiellt intresse. Pedagoger och forskare har noterat ett antal egenheter i språkbruket, som tidvis resulterat i uppfattningen att språket i viss utsträckning är meningslöst och saknar täckning i erfarenhet. Sådana egenheter är bruk av visuellt laddade begrepp, imitationer, stereotypa upprepningar av ord och fraser, verbala "rollekar", där hela dialoger från tidigare, ibland ganska avlägsna, samtal spelas upp, plötsliga infall och associationer utan urskiljbar referens till pågående samtal etc.

Själv har jag fört fram tanken (5), att språket ur subjektiv, dvs den talandes, synpunkt inte är meningslöst. En noggrann analys av den lingvistiska, perceptuella och subjektivtemotionella kontext, i vilken språket utvecklas kan ge en referensram, i vilken de språkliga egenheterna framträder inte bara som begripliga, tolkningsbara men också som funktionella och adaptiva med hänsyn till barnets förutsättningar. I en pågående longitudinell studie, ledd av artikelförfattaren och omfattande ett 20-tal blinda barn, 18 månader och äldre, kartläggs språkbruket i relation till sådana kontexter på basis av audio- och videoupptagningar i barnets naturliga miljö. Exempel på enskilda, ytligt sett "bizarra", talepisoder visar hur upprepningar, imitationer, verbala rollekar och abrupta inpass fyller såväl kognitiva som affektiva funktioner. Studien kommer att möjliggöra jämförelser mellan blinda och synsvaga barn och mellan icke-prematura och prematura blinda barn utan övriga handikapp.

.....
Det blinda barnets språkliga egenheter tycks fylla de viktiga affektiva och kognitiva funktioner.

Sistnämnda grupp behandlas i litteraturen inte sällan som speciellt problematisk ur språkinläringssynpunkt men preliminära resultat från den pågående studien låter ana att dessa barn, om också deras språkdebut tenderar bli senare, har alla möjligheter att utveckla ett rikt differentierat, väl artikulerat språk.

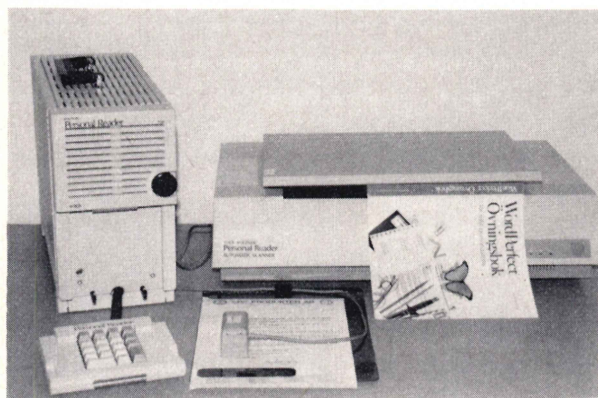
Denna artikel har erbjudit ett litet axplock av frågeställningar och pågående studier av blinda småbarns utveckling. Det är angeläget att forskningsområdet ytterligare utvecklas och etableras inom svensk betendevetenskap, språkvetenskap och social forskning. Främsta skälet är givetvis de behov av extra stöd och stimulans, som ofrånkomligen följer med detta allvarliga sensoriska handikapp.

Glädjande nog har området under senare år dragit nya forskare till sig. Frågeställningarna har blivit alltmer preciserade och tendensen till internationellt vetenskapligt samarbete ökat. Detta gör det sannolikt att forskningen, i större utsträckning än vad som varit fallet hittills, skall kunna ge väsentliga bidrag till det viktiga arbetet med habilitering och pedagogiska insatser.

REFERENSER

1. *Brambling, M* (1987): Methodological and conceptual issues in the construction of a developmental test for young blind children. 2nd International symposium on prevention and intervention in childhood and youth, Bielefeld, 1987.
2. *Fraiberg, S* (1977): Insights from the blind. Comparative studies of blind and sighted infants. Basic Books, New York.
3. *Janson, U* (1979): The role of parents in the psychological development of blind infants. 5th International congress of the International association for the scientific study of mental deficiency, Jerusalem, 1979.
4. *Janson, U* (1982): Det gravt synskadade spädbarnets psykiska utveckling. Analyser av utvecklingsbetingelser och utvecklingsproblem. Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
5. *Janson, U* (1988): Dyadic communication and "egocentric speech" in young blind children. International sym-

- posium on visually impaired infants and young children. Realities and opportunities, Edinburgh, 1988.
6. *Junefelt, K* (1987): Blindness and child-adjusted communication. MINS 25, Institutionen för nordiska språk, Stockholm universitet.
 7. *Millar, S* (1982): The problem of imagery and spatial development in the blind. I Gelder, B (ed): Knowledge and representation. Routledge & Kegan Paul, London.
 8. *Mills, A*, ed (1983): Language acquisition in the blind child: Normal and deficient. College-Hill Press, San Diego.
 9. *Nielsen, L* (1987): Spatial relations in congenital blind infants. Refsnaesskolen, Kalundborg.
 10. *Preisler, G* (1987): Den tidiga kommunikationen spädbarn – vårdare. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet, Rapporter, nr 53.
 11. *Preisler, G & Palmer, C* (1987): Den tidiga utvecklingen hos gravt synskadade barn. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet, Rapporter, nr 54.
 12. *Preisler, G & Palmer, C* (1988): The blind child goes to nursery school with sighted children. Child care, health and development, in press.
 13. *Sjöström, U* (1983): Var finns du? Om arbetet med fyra djupt avskärmade barn som inte ser. RPH-HÖR, Örebro.
 14. *Warren, DH* (1977): Blindness and early childhood development. Amer Found for the Blind, New York.
 15. *Warren, DH* (1984): Blindness and early childhood development. 2nd edition, revised. Amer Found for the Blind, New York.
 16. *Warren, DH* (1987): Blindness and early childhood development. 2nd International symposium on prevention and intervention in childhood and youth, Bielefeld, 1987.



Talande läsmaskin,
Kurzweil Personal Reader

HJÄLPMEDEL för SYNSKADADE

Stor sortering av hjälpmedel för
hemmet, skolan, arbetet och fritiden

Ring så sänder vi katalog och produktblad!

SRF PRODUKTER AB

Sandsborgsvägen 50, 122 33 Enskede. Tel 08-39 90 00