

# Forskning & utveckling I FOKUS

8



TEMA FORSKNING & UTVECKLING

## Nya tekniken ger ökad delaktighet

NYHETER – FORSKARNÄTVERK – LSS – HJÄLPMEDEL – DEBATT

### Forskning om det ovanliga

Professor Claes Möller har varit med i jakten på gener som orsakar Ushers syndrom. **SID 4**

### Ridning med vibrationer

Tack vare ett nytt hjälpmedel kan personer med dövblindhet få ridlärarens instruktioner genom vibrerande dosor. **SID 12**

### Stamceller för bättre hörsel

Professor Helge Rask-Andersen samarbetar med andra för att återskapa nerver. Preliminära resultat är lovande. **SID 6**

# Hur säkrar vi den tysta kunskapen?

**DET KRÄVDES TIO ÅR** och tre miljarder dollar att kartlägga det första mänskliga genomet. I dag tar det 25 minuter och kostar mindre än tusen dollar.

Forsknings- och utvecklingsarbete bedrivs för att få fram ny kunskap och hitta nya lösningar. Ibland handlar det om svindlande utveckling och teknologi på hög nivå, som i exemplet ovan. Andra gånger om utvecklingsarbete i vardagen, i vårt fall för att hitta nya och smarta lösningar för personer med funktionsnedsättningar. Till exempel hitta nya tillämpningsområden för den vardagsnära konsumentelektronik som många av oss använder.

I dag efterfrågas evidens- och/eller erfarenhetsbaserade metoder. Socialstyrelsen talar allt mer om en evidensbaserad praktik, som innebär att vi använder oss av bästa tillgängliga vetenskapliga kunskap och att den enskilde både respekteras och är delaktig. Man talar också om ett evidensbaserat förhållningssätt för praktiker, vilket innebär att "så långt det är möjligt, ha en vetenskaplig och professionellt förankrad uppfattning om orsakerna och lämpliga insatser för klientens behov och problem."

Inom vård- och omsorgssektorn saknas ofta strikt vetenskapliga och evidensbaserade metoder. Däremot finns det ofta erfarenhetsbaserade arbetssätt och metoder, liksom tyst kunskap. Med det avses kunskaper och erfarenheter som överförs från medarbetare till medarbetare över tid, men som ofta inte finns på pränt. Vet vi värdet

och innehållet av denna tysta kunskap? Vilka är bärare av den och hur säkerställer vi denna, ofta viktiga, kunskap för framtiden?

För oss som arbetar inom vård- och omsorgssektorn handlar det om att ta del av spännvidden i FoU-arbetet, både genom omvärldsbevakning och genom att ta vara på all den kunskap och erfarenhet som genereras i vardagen.



*Michael Karlsson*

**MICHAEL KARLSSON**  
vd Mo Gård

## INNEHÅLL



Josefin Faust och rehabiliteringsassistent Mari Börjesson på Tuagården använder Ipaden.

Korta nyheter	3
– Vi måste forska om det ovanliga för att förstå det vanliga	4
Stamcellsforskning ska ge bättre hörsel	6
Rosor till mamma med surfplattans hjälp	8
Vibrationer gör världen begriplig	12
Forskningsnytt	14
Debatt: Vi ger hörselns forskning växtkraft	15
Samtalsmattan	16

### REDAKTION & ADRESS

**ANSVARIG UTGIVARE** Michael Karlsson  
**REDAKTÖR** Anne Jalakas  
**REDAKTION** Anne Jalakas, Ulrika Karlsson Greiff  
**GRAFISK FORM** Helena Lunding Hultqvist, tecknar.nu  
**TRYCKERI** Screen Print AB  
**UTGIVNING** juni och december

Tidskriften ges ut av Mo Gård  
 Norralundsvägen 13  
 612 44 Finspång  
 www.mogard.se



## Kampanjen fortsätter

**HÖRSELSKADADES RIKSFÖRBUND**, HRF, fortsätter kampen mot det man ser som allvarliga missförhållandena inom fritt val-systemen för hörapparater som införts i Skåne och Stockholm. Möjligheten att köpa sig till en mer avancerad hörapparat strider enligt

medicinsk-etiska rådet mot principen om lika vård på lika villkor.

Förbundet slog larm redan 2012 och anser att missförhållandena kvarstår. Man hävdar att hörselskadade utnyttjas och att den utlovade valfriheten är mer bluff än verklighet. ●

## Regeringen gör översyn av LSS

**LARMEN HAR KOMMIT** allt tätare om LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Många har rapporterat om minskat eller indraget stöd. Det gäller bland annat ledsagning och assistans, bland annat för personer med dövblindhet.

Nu utlovar ansvarig minister, Åsa Regnér, en översyn av LSS, lagen om stöd och service.

– En viktig fråga är om dagens ersättningssystem driver upp kostnaderna utan att det gynnar enskilda brukare. Genom att medlen betalas ut som en schablon gynnas de utförare som håller löner och övriga kostnader nere. Resultatet blir att vissa assistansutförare har svårt att få verksamheten att



Åsa Regnér

gå ihop medan andra gör stora vinster, skriver hon i Svenska Dagbladet.

Åsa Regnér frågar sig vad vinstintressena betytt för kostnadsutvecklingen? Och varför är män överrepresenterade bland utförarna?

För att inte skapa oro ska översynen göras i nära samverkan med företrädare för brukarorganisationer. ●

FOTO KRISTIAN POHL

## Fritt tolkval i Stockholm

**FÖR FÖRSTA GÅNGEN** ska det gå att själv välja vilken tolk man vill ha, utan att motivera. Inte i hela landet men i Stockholmsrådet.

Brukarorganisationerna är nöjda med det fria valet, däremot inte med att antalet utförare minskat drastiskt. Tidigare fanns femton bolag för teckenspråkstolkning och tolv som erbjöd dövblindtolkning. Nu finns sju bolag för teckenspråkstolkning och tre för dövblindtolkning. ●



## Hur hör du egentligen?

**HÖRSELSKADADES RIKSFÖRBUND**, HRF, hjälper dig att ta reda på hur bra eller illa du hör. Hörseltestaren är utvecklad av forskare i hörselteknik och mäter förmågan att uppfatta tal i olika grader av brus. Testet visar om hörseln är bra eller om det är dags att kontakta vården för en grundligare hörselundersökning.

Hörseltestaren finns på hrf.se där den också kan laddas ner som en app till telefonen eller surfplattan. ●



Claes Möller, professor i audiologi:

# – Vi måste forska om det ovanliga för att förstå det vanliga

Varför forska om sällsynta sjukdomar som kanske bara drabbar en på tiotusen? För Claes Möller, professor vid audiologiskt forskningscentrum i Örebro är svaret självklart:

- Genom att undersöka det ovanliga finner vi det vanliga. För att förstå hur hörselsystemet fungerar måste man ibland titta på när hörseln inte fungerar. Så har egentligen all forskning gått till.
- Det är lättare att hitta ett dövblindsyndrom eftersom man vet exakt vad man ska leta efter än en hörselnedsättning som kan ha 300 olika orsaker.

**NÄR CLAES MÖLLER BÖRJADE FORSKA** om den vanligaste orsaken till dövblindhet, Ushers syndrom, 1987 fanns 30-40 vetenskapliga artiklar publicerade. I dag finns runt 4 000. Det är en dramatisk utveckling som bland annat lett till att 13 gener som orsakar sjukdomen upptäckts. Claes Möller var med från början.

– Jag var i USA och hade träffat genetikern Bill Kimberling. En kväll på puben frågade han om jag ville forska om det här syndromet som jag då knappt visste vad det var.

Den största undersökningen om Ushers som fanns då hade gjorts av psykiatrikern Bertil Hallberg. På 1950-talet reste han runt i norra Sverige med en dövtoolk, intervjuade föräldrar och drog slutsatsen att 90 procent hade Ushers syndrom typ I och var fjärde en psykiatrisk eller mental retardation.

– Och så hävdade han att nästan alla med syndromet fanns i Norrland. Det berodde nog på att han blev sjuk och slutade när han kom till Mälardalen.

Långt senare reste Claes Möller i Hallgrens fotspår och intervjuade och kartlade många av dem som var barn på 50-talet. Slutsatsen att de var utvecklingsstörda visade sig vara helt fel och berodde på att barnen inte fått gå i skola och bara hade ett hemmagjort teckenspråk.

Samtidigt som Claes Möller kartlade och undersökte i Sverige letade Bill Kimberling efter generna i USA. 1990 kom det stora genombrott. Till stor del tack vare den svenska kartläggningen upptäcktes genen för Usher typ II.

Jakten gick vidare. Samtidigt som Bill Kimberling letade på sitt håll gjorde genetikern Richard Smith detsamma i Louisiana.

– Bill och jag hade hållit på i fyra år. En morgon ringde vi i triumf till Richard och berättade att vi lyckats. 'Det har jag också', sa han. 'Genen sitter på den långa armen på kromosom elva', förklarade Bill. 'Nej, på den korta' sa Richard.

– På samma dag hade vi alltså hittat två gener, en för Usher 1B och en för Usher 1 C.



Claes Möller är hoppfull inför framtiden.

”Att använda virus för att få in en frisk gen i cellkärnan är alltså logiskt, men kräver att viruset först tömts på sitt aggressiva innehåll

Snart hittades även genen för Usher 2A hos en familj i Växjö.

– Och lite senare sökte finska forskare upp mej och Bill och berättade att de hade personer med Usher II som blivit döva. Jag svarade tyvärr lite arrogant att de nog mätt fel men så var det inte. De hade upptäckt ytterligare en typ, Usher III som, till skillnad från Usher II ofta leder till vuxendövhet.

I dag har forskningen kommit så långt att Usher 1C har behandlats i djurförsök och försök med genterapi på människor pågår för Usher 1B. Det sker än så länge i liten skala i USA. Men både Paris och Lund väntar på att få starta.

– Det är genen som tillverkar äggviteämnet myosin 7A som inte fungerar vilket gör att stavarna i ögat slutar fungera och med tiden dör. Om man kan få in en korrekt kopia av genen i cellkärnan skulle den kunna sätta igång och tillverka äggviteämnet så att stavarna, som krävs för mörkerseende, inte dör.

Att inget sprids så snabbt i kroppen som

## FAKTA/USHERS SYNDROM

► Alla har hörselnedsättning/dövhet och ögonsjukdomen retinitis pigmentosa som innebär att synen gradvis försämras. Det finns också skillnader. Vid Usher I upptäcks dövheten vid födseln och synskadan vid 1-3 års ålder. Usher II innebär måttlig hörselnedsättning vid födseln som försämras något med ålder. Synförsämring upptäcks vanligen vid 10-15 års ålder. Usher III innebär en måttlig/svår hörselnedsättning vid födseln som försämras till vuxendövhet. Synförsämring liknar den hos Usher I och II. Vid Usher I och III finns också balansproblem vilket är ovanligt vid Usher II.

virus vet alla som blivit förkylda. Virus spränger sönder cellerna inifrån. Att använda virus för att få in en frisk gen i cellkärnan är alltså logiskt, men kräver att viruset först tömts på sitt aggressiva innehåll. Det man nu gör är att injicera avdödade viruspartiklar som fyllts med genen som tillverkar myosin 7A i näthinnan. Hoppet är att viruspartikeln med den friska genen ska ta sig in i cellkärnan och ► ► ►

# Stamcellsforskning ska ge bättre hörsel

börja producera det äggviteämne som hindrar att stavarna dör.

Preliminära resultat visar att behandlingen inte ger biverkningar och kanske att en enda injektion fungerar.

– Mycket forskning återstår men jag tror att detta är första steget för att stoppa upp näthinneskadan, säger Claes Möller.

Nästa stora forskningsgenombrott kan vara stamcellsterapi. Målet är att få in stamceller som i ögat ska omvandlas till stavar och i örat till hårceller. Om de får kontakt med nervtrådarna kan cellerna börja fungera och sända elektriska signaler längs syn- och hörselbanorna. I så fall kan man göra människor friska igen. Men detta är på experimentstadiet och det kan vara en lång väg dit.

Det största forskningsframsteget när det gäller hörsel är CI, cochleaimplantat, som innebär att man kopplar förbi innerörat som är dövt

och ersätter det. I dag får döva barn CI som spädbarn. Nu vill också allt fler vuxna döva ha implantat.

– Inte för att lära sig tala, det behövs inte då man har kommunikation med teckenspråk utan för att höra omgivningsljud som trafik, när någon kommer in i ett rum eller att barnet gråter. I dag erbjuds CI också till barn med medfödd dövblindhet och grav utvecklingsstörning. De får en ingång till världen utanför, vilket kan vara revolutionerande.

Sverige är unikt genom det tvärvetenskapliga forskarnätverket som bildats i Örebro och Linköping och består av forskare med olika specialområden, både medicinska och beteendevetenskapliga. Ett antal doktorander har också anställts som nu tar fram ny hörsel- och dövblindkunskap. ●

## Det tvärvetenskapliga forskarnätverket i Örebro



**Moa Wahlqvist** disputerade i november på sin avhandling om hälsa och Ushers syndrom. Resultaten visar att personer med de olika typerna av syndromet mår sämre än andra. Bristande social tillit, trötthet som gränsar till utmattning, dålig ekonomi och självmordstankar är vanliga.



**Cecilia Henriksson** disputerade i september på sin avhandling om tre grundläggande förmågor för språk och minne hos personer med Ushers syndrom. En av de fyra studierna visar att barn med Ushers syndrom presterade bättre på en del fonologiska test än jämnåriga med cochleaimplantat, CI.



**Berit Rönnäsens** licentiatsavhandling handlar om lärande och Alströms syndrom, en mycket allvarlig sjukdom som, förutom syn och hörsel, drabbar många av kroppens organ. Avhandlingen visar att personer med Alströms framför allt lär sig genom känslan, både som barn och vuxna.



**Hans-Erik Frölanders** forskning om Alströms visar att personer med syndromet kan ha problem med mentalisering, det vill säga förmågan att förstå sig på andra och kunna sätta sig in i hur de tänker. För att kunna ge rätt stöd är det viktigt att förstå mekanismerna bakom mentalisering.



**Mattias Ehn** forskar om arbetets betydelse för personer med Ushers syndrom. De preliminära resultaten visar att det är stor skillnad mellan att arbeta eller studera och att leva på sjukbidrag. De som arbetar/studerar mår generellt betydligt bättre.

**DET STÖRSTA SOM HÄNT** inom hörselforskningen är CI, cochleaimplantat, som innebär att man kopplar förbi det döva innerörat och stimulerar hörselnerverna elektriskt. Ny forskning har målet att genom en kombination av stamceller och CI skapa bättre hörsel.

–Det är inget som kommer att ske i en nära framtid. Däremot tror jag på bättre implantat som bygger på att vi får nerver att växa tillbaka, säger Helge Rask-Andersen, professor i experimentell otologi, läran om öronsjukdomar, i Uppsala.

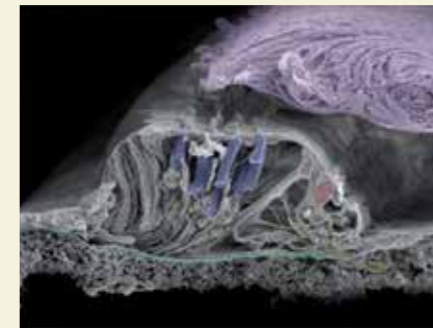
Örats hårceller är känsliga och återskapas inte om de dör. Om det gick att, genom stamceller, få igång en nytillverkning av dem skulle det gå att återfå en normal hörsel. Forskning på möss har visat att det inte är omöjligt att tillverka nya hårceller. Men mycket arbete återstår.

–Främst för att örat är ett så finstämt organ där var och en av de 3400 inre hårcellerna, och de stödjeceller som omger varje hårcell, är stämnda för en bestämd frekvens. Det är därför vi uppfattar så små nyanser, till exempel i musik.

Ett cochleaimplantat består av tolv elektroder som upplöser ca 1 000 frekvenser.

–Det är märkligt att det alls fungerar men det blir ingen normal hörsel. Tal uppfattas bra, däremot inte musik.

Helge Rask-Andersson har bland annat löst en del av gåtan bakom Menières sjukdom och var först i Europa med att



Hörselorganet sett i ett elektronmikroskop.

operera in hjärnstamsimplantat. Hans forskning om EAS (elektroakustisk stimulering) som gör det möjligt att sätta in ett implantat utan att skada de hörselrester som finns kvar har hjälpt bland andra förra kulturministern Lena Adelsohn-Liljeroth.

Forskargruppen i Uppsala medverkar i två stora EU-finansierade studier, Nanoci och

Otostem, Helge Rask-Anderssens grupp forskar om att återskapa nerver, något som kan bli till stor nytta för patienterna.

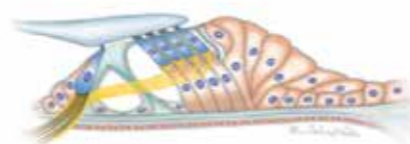
–Ett problem med CI är att det sitter en bit från nerverna vilket gör att frekvensåterskapandet inte blir så bra. Om vi kan krympa gapet minskar effektförlusten i implantatet. En frekvensspecifik stimulering ger bättre hörsel och förbättrar ljudupplevelsen.

–Praktiskt skulle det gå till så att implantatet sakta frigör en nervtillväxtfaktor som löses ut i vätskan i innerörat, lockar till sig de nervtrådar som finns kvar i hörselnerverna och får dem att börja växa igen. Den som får ett CI skulle alltså höra bättre och bättre allteftersom nervtrådarna växer.

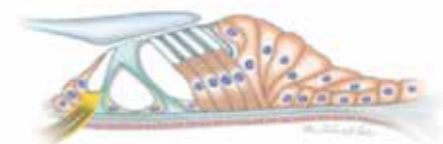
–Nu har man också tillverkat ett implantat med 33 i stället för 12 elektroder. Också här återstår mycket arbete men jag tror inte det kommer att ta tio år innan vi har en ny och bättre generation cochleaimplantat. ●

FOTNOT. Åtta stora forskargrupper ingår i Nanoci, nanoteknikbaserade cochleaimplantat. Otostem är ett EU-projekt för stamcellsforskning.

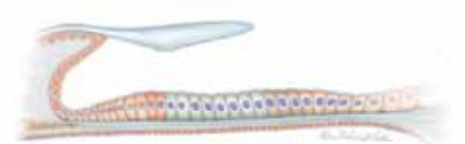
### FAKTA | OLIKA FÖRHÅLLANDEN VID DÖVHET



Normal anatomi.



Nerver finns men inga hårceller.



Här finns inget hörselorgan och de perifera nervgrenarna är borta. Nanoci försöker återskapa dessa.

GRAFIK KARIN LODIN



– Duger buketten? Eva Samuelsson och Mari Börjesson visar för Josefin Faust.



Tekniken som revolutionerar livet

# Rosor till mamma med surfplattans hjälp

Surfplattor och smarta telefoner har revolutionerat livet för många med omfattande funktionsnedsättningar.

– Tänk bara att kunna sjukskriva sig själv med hjälp av Skype utan att vara beroende av någon annan. Det ökar självständigheten och delaktigheten enormt, säger Henrik Hildemar, IKT-pedagog och ansvarig för Mo Gårds Ipad-projekt.



Josefin Faust på väg för att handla.



Henrik Hildemar ser stora fördelar med konsumenttekniken.

**DET ÄR FREDAG** och Josefin Faust på LSS-boendet Tuagården i skånska Fränninge ska köpa en blomma med hjälp av sin Ipad.

Josefin är 26 år, viljestark, klädmedveten och tycker om ett glas vin till helgen. Hon är också döv, har en grav synnedsättning, CP-skador och utvecklingsstörning.

I dag ska hon åka till mamma över helgen. Vill hon köpa en blomma att ta med? Rehabiliteringsassistent Mari Börjesson tar fram Ipaden och visar bilder på blommor. Josefin ser glad ut när hon ser en buketten röda rosor.

– Om man pratar om vad som ska hända och upprepar det flera gånger är Josefin med på noterna. Köpa blomma till mamma är verkligen

något hon vill, säger Mari Börjesson.

I blomsteraffären i Vollsjö är Josefins val självklart. Det blir en stor buketten röda rosor. Samtidigt som Eva Samuelsson, rehabiliteringsassistent med specialkompetens, kommunicerar med Josefin på teckenspråk fotograferar Mari Börjesson med Ipaden.

– Vi använder den hela tiden, både för att visa vad vi ska göra och vad vi har gjort. Det blir ett stöd för minnet och ett sätt att dela en gemensam upplevelse.

Tillbaks i Josefins lägenhet scannar Mari Börjesson streckkoden som sitter på kylskåpet med Ipaden. Vips öppnas det skraddarsydda stretchingprogrammet som visar hur ▶ ▶ ▶





– Vill du? Mari Börjesson pratar med Josefin Faust

sjukgymnasten gör övningar med Josefin.

–Det är så smart så det finns inte, säger Mari. Vi kör programmet varje dag.

På Tuagården bor fem personer som alla är döva med ytterligare funktionsnedsättningar. De har var sin Ipad som de använder på olika sätt. För att ha kontakt med sina anhöriga via Skype, titta på bilder, surfa på nätet eller ha koll på veckoschemat.

En kvinna använder sin för att veckohandla. Till sin hjälp har hon en app där personalen hjälpt till att lägga in bilder på mat hon tycker om, som skaldjur, glass, äpple och banan.

–Innan vi åker iväg går vi igenom listan. Vet vi att hon köpte diskmedel förra veckan kan man diskutera det. Eller fråga om det finns tillräckligt med toapapper, säger specialpedagog Ethel Sjunnesson.

–Inne i affären behövs ingen hjälp. Kvinnan går själv runt, scannar varorna med en själv-scanner och plockar ner dem i korgen.

IKT-pedagog Henrik Hildemar ser stora fördelar med konsumentteknik.

–Utveckling och förskrivning av tekniska hjälpmedel för brukare inom vår verksamhet kan vara en utdragen process. När de väl kommer kan de redan vara föråldrade. I värsta fall skulle det kunna finnas fem brukare på ett boende som

har fem olika hjälpmedel som används för nästan samma sak och som skrivits ut av fem olika landsting. Och som också är svårhanterade, klumpiga och utpekande.

–Att handla med hjälp av en Ipad är sånt som alla gör. Det är något helt annat än att gå runt i affären med inplastade kartongbilder.

Många med funktionsnedsättningar kan använda surfplattor och smarta telefoner precis som vi andra:

- För mental avlastning i form av kalendrar, scheman och påminnelser.
- För kommunikation, till exempel skicka bilder och ha videosamtal.
- För nöje i form av spel, musik och film.

” – Vi ser minskad oro och bättre mående. Tekniken är en källa till glädje, många av våra brukare blir glada av att titta på foton på familjen eller sig själva.

–Det är en bra pausaktivitet som kan bli själv-reglerande. Om jag blir väldigt trött och inte kan signalera det kan jag ändå visa att jag behöver en paus genom att titta på en video eller spela ett favoritspel, säger Henrik Hildemar.

–Att ta fram Ipaden eller telefonen kan också vara ett sätt att kommunicera att den här aktiviteten inte är något för mej. Eller att jag inte är intresserad av dej just nu.

Att utan hjälp av personal kunna sjukskriva sig från daglig verksamhet är stort.

–Men det kräver kompetenta och lyhörda medarbetare. Vi har haft tillfällen med just Skype där man vänt kameran och sagt, ”Vad tråkigt att du är sjuk, titta här sitter alla dina kompisar och väntar på dej”. Då kanske den där diffusa oros känslan i magen släpper. I så fall sätter vi bara in en extra tur med bussen och hämtar brukaren.

Utanför matsalen på Mo Gård utanför Fin-spång snurrar ett bildspel i monitorn. Bilderna byts ut varje dag och visar något som nyss hänt. De fungerar som tidsfördriv i matkön men kan också inspirera till att själv våga göra det man ser någon annan göra på bilden, något som nyss var okänt och skrämmande.

–Plötsligt finns det ytterligare ett alternativ som kan underlätta samspelet och kommunikationen. Det är lätt att peka på en bild och visa att detta vill jag ha mer av eller detta vill jag inte. Vi använder också bilder för att visa att i dag ska vi först göra detta och sen blir det fika. Och så återberättar vi genom bilder, det var detta vi gjorde i dag.

Emma Neldeborn, pedagog på Tuagården, ser stora fördelar med surfplattorna.

–Vi ser minskad oro och bättre mående. Tekniken är en källa till glädje, många av våra brukare blir glada av att titta på foton på familjen eller sig själva, säger hon.

–Jag tror också att stressen minskar genom att vi kan förbereda brukarna på aktiviteter eller googla fram bilder som stöd för att förklara att badhuset är stängt. ●



Josefin Fausts kalender består av fint virkade symboler. På onsdag är det handling som gäller, på fredag blir det vin till maten.



Eva Samuelsson pratar med Josefin Faust om dagens projekt, att välja ut blommor till mamma i surfplattan och sen åka och handla dem.





– Ready-ride har räddat mig, säger Jane Eriksen som kan rida igen.

## Vibrationer gör världen begriplig

Flickan var alltid rädd. När någon tog på henne blev hon skräckslagen eftersom hon inte hört personen närma sig. Kunde man hitta på något som förvarnade henne?

**SÅ BÖRjade PARIVASH RANJBARS** forskning om hjälpmedel för personer med hörsel- och synnedsättningar. Resultatet blev Monitor, en dosa som vibrerar på olika sätt, beroende på vad som händer.

– Hörseln informerar oss om både det som händer just nu och det som ska hända. Den ger oss

en möjlighet till framförhållning, säger hon.

– Om du varken hör eller ser, eller som den här flickan har ett mycket begränsat synfält, går det inte att uppfatta vad som sker. Då hjälper Monitor som vibrerar på olika sätt beroende på vad som händer. Om det ringer på dörren, hunden skäller eller någon kommer in i rummet.

Att skilja den ena vibrationen från den andra kan vara svårt för den som också har en kognitiv funktionsnedsättning.

– Det gäller att ha tålamod.



Parvash Ranjbar forskar om hjälpmedel.

En förälder ringde och berättade att den utvecklingsstörde sonen nu kunde uppfatta att det

är en hund som skäller och inte en dörr som smäller igen.

Parivash Ranjbar är dataingenjör och skrev sin avhandling om signalbearbetningsmetoder för att omvandla miljöljud till kännbara vibrationer. Hon tog fram algoritmer och byggde Monitor under avhandlingsarbetet.

Nu driver hon tillsammans med forskarkollegorna Erik Borg och Dan Stranneby utvecklingsbolaget Pariception AB. Ett uppskattat hjälpmedel är Ready-ride, RR, som tagits fram för ryttare med dövblindhet.

– Det har räddat mig, säger Jane Eriksen som är döv från födseln och tvingades ge upp ridning när hon även förlorade synen.

– Förr satt jag bara still men nu får jag röra på kroppen. Det är fantastiskt!

Hjälpmedlet består av två mobiltelefoner och ett antal vibratorer. Parivash Ranjbar förklarar:

– En person med dövblindhet har svårt att veta var i ridhuset hen befinner sig. Hen måste också ta emot kommandon från instruktören via en tolk eller assistent som springer bredvid hästen och tecknar i ryttarens hand.

– Med RR får du instruktioner direkt från ridläraren genom vibratorerna som du



sätter på fot och handleder. Det kan vara sväng till höger, eller bra, fortsatt så! Du får feedback direkt och ridningen blir effektivare.

En mamma med dövblindhet använder hjälpmedlet på ett helt annat sätt, nämligen när hon är ute och går med sin dotter. Kvinnan styr sin egen elektriska rullstol men behöver ledsagning. I normala fall går assistenten bredvid och tecknar när något händer längs vägen.

– Men när dottern är med håller sig assistenten på avstånd och ger instruktionerna, sväng till höger och liknande, via vibratorerna. Då blir det bara mamma och dotter som tar en promenad, det är en helt annan sak, säger Parivash Ranjbar.

Distime är en kalender i form av en app som hjälper personer med kognitiva funktionsnedsättningar att få en uppfattning om tiden. Den vibrerar på olika sätt beroende på hur mycket tid som återstår till den planerade aktiviteten. För den som har syn går det också att se hur tiden räknas ner genom olika färger. ●



Översta bilden visar Monitor som vibrerar på olika sätt beroende på vad som händer. På nedre bilden syns God Vibrations som ökar musikupplevelsen för den som inte hör.





## Låt brukarna vara med

**VINSTEN MED** brukarmedverkan är lätt att förstå. Om de som det gäller deltar i forskningen blir chansen att det blir rätt större.

Förståelsen för forskningsfältet ökar liksom chansen att det blir rätt frågeställning som identifieras. Enligt den vetenskapliga litteraturen leder brukarmedverkan också till rikare och djupare data. Men det finns också problem. Brukare kan känna att deras bidrag inte tas tillvara eller att deltagandet är för påfrestande. Brukarmedverkan tar dessutom tid.

Forskningsrådet Forte, som finansierar forskning om hälsa, arbetsliv och välfärd beskriver kunskapsläget i Forskning i korthet nummer fem. Den kan laddas ner från forte.se ●

## Oroad forskare: Vuxna bestämmer när barnen ska höra

**VEM SKULLE ENS** tänka tanken att stänga av hörseln på ett barn med motiveringen att det "behöver lite lugn och ro"? Ingen. Men för barn med cochleaimplantat, CI, är det annorlunda.

– Vi blev förvånade över att vuxna i skolan kunde stänga av hörselhjälpmedlet för att de tyckte att de döva barnen behövde just lugn och ro, säger professor Sangeeta Bagga-Gupta vid Örebro universitet, en av författarna till en forskningsartikel i "Journal of Linguistic Anthropology".

Videoinspelningar från två klassrum med vardera tolv

elever, varav två är döva och har CI, gav en överraskande bild. Likabehandling gällde inte i klassrummet.

Eleverna med CI fick fördelar, genom att de till exempel tilläts avbryta andra. De fick också nackdelar genom att deras eget språk, teckenspråket, negligerades. Lärarna tecknade inte och resurspersonerna gjorde det bara sällan. Det talade språket blev norm.

Sangetta Bagga-Gupta anser att resultaten väcker etiska frågor.

– Problemet är att vi släppte in CI utan att studera vad som händer, säger hon. ●

## Intervjuguide för bättre vardag

**UTVECKLINGEN NÄR** **DET** gäller hörsel har blivit allt mer teknikfokuserad. Men teknik är inte allt.

– Hörselnedsättning är ett komplext fenomen, säger audiolog Sarah Granberg vid universitetet i Örebro.

– Det handlar om graden av hörselnedsättning men också om påverkan på minne och koncentration samt problem med balans och tinnitus. Eftersom det till stor del handlar om interaktion är omgivningen, såväl den fysiska som mänskliga, viktig. Själva lyssnandet innebär en fysisk ansträngning



Sarah Granberg

som kan ge huvudvärk och nackont utan att den drabbade själv är medveten om sambandet.

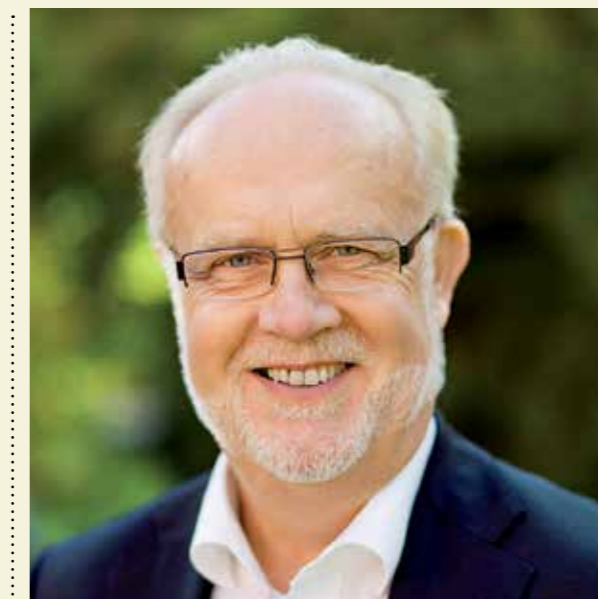
I sin färska doktorsavhandling presenterar Sarah Granberg en modell som kan användas som underlag till en intervjuguide för vårdpersonal. Syftet är att få en systematik kring hur innehållet i det rådgivande samtalet ska se ut.

Avhandlingen ingår i ett internationellt forskningsprojekt som startats på initiativ av världshälsoorganisationen WHO. ●

# Vi ger hörselforskningen växtkraft

Jan-Peter Strömgren

förbundsordförande, Hörselskadades Riksförbund (HRF)  
styrelseordförande för Hörselforskningsfonden och Forskningsinstitutet Hörselbron AB



Jan-Peter Strömgren.

FOTO: JENNY GAULITZ

**HÖRSELNEDSÄTTNING ÄR** **ETT** av våra största folkhälsoproblem. Över 1,4 miljoner människor i Sverige har svårigheter att höra i vardagens samtal med andra människor.

Det här innebär att hörselforskning har enorm betydelse för väldigt, väldigt många människor – inte bara de som själva har en hörselnedsättning utan också för närstående och hela samhället i övrigt. Ny kunskap skapar nya möjligheter och banar väg för högre livskvalitet och bättre livsvillkor för hörselskadade. På så sätt öppnar forskningen samtidigt för ett samhälle av ökad delaktighet och mångfald, vilket gynnar alla.

Trots det avsätts det förhållandevis lite samhällsresurser till forskning om hörsel, hörselskador och hörselskadade, och ganska få forskare i Sverige är specialiserade inom detta område.

Det är också ett bekymmer att en allt större del av hörselforskningen har band till eller bedrivs inom den hörseltekniska industrin. Även denna forskning är givetvis mycket viktig, men den starka kopplingen till industrin innebär att hörselforskningens inriktning

till hörselskador, nya behandlingsmetoder, effektivare diagnosmetoder, utveckling av hjälpmedel, ökad insikt i hörselskadades livsvillkor med mera.

Vi har också startat Forskningsinstitutet Hörselbron, affilierad fakultet på Kungl. Tekn. Högskolan (KTH) i Stockholm, som bland annat utvärderar utprov-

riskerar att begränsas till sådant som kan ge ekonomiska och marknadsmässiga fördelar. Forskning som är viktig för mindre grupper med särskilda behov riskerar att hamna på undantag.

Vi i Hörselskadades Riksförbund (HRF) initierar och främjar oberoende hörselforskning och utveckling via Hörselforskningsfonden. Fondens styrelse, som består av en kombination av ledande hörselforskare och hörselskadade, delar ut anslag till medicinsk, beteendevetenskaplig och teknisk forskning vid svenska universitet, högskolor och institut. Det kan handla om orsaker

ningsprocesser inom svensk hörselvård genom sitt arbete med det nationella kvalitetsregistret för hörselrehabilitering.

För HRF är det sedan länge självklart att ha detta aktiva engagemang för hörselforskningen. Vi vet hur hörselskadades tillvaro ser ut, vilka behov vi har, vilka problem och hinder vi möter i vardagen – och vilka förhoppningar vi bär på. Vi kan ge forskningen växtkraft, inte bara genom ekonomiskt stöd utan genom fast förankring i hörselskadades verklighet. ●



**Returadress:**

Mo Gård  
 Norralundsvägen 13  
 612 44 Finspång

SVERIGE  
 PORTO BETALT  
 PORT PAYÉ

ALLRA  
 SIST

Maria Norberg och  
 Max von Schewelov.



## Samtalsmattan tar fram de ungas egna röster

**Vad tycker du? Det är en fråga som många ungdomar med hörselnedsättning och utvecklingsstörning sällan får. – Många tycker att det inte är någon idé att fråga eftersom de menar att eleverna ändå inte kan svara, säger Magdalena Djerf.**

**HON ÄR, TILLSAMMANS** med Maria Norberg, projektledare för Tell-Us vars syfte är att ge ungdomarna det elevinflytande som de har rätt till.

– Det är så mycket i deras vardag som kallas kommunikation men är information. Vi ska gå dit. Nu ska du äta. Sen ska vi bada. Till slut kan det vara svårt att alls uttrycka en åsikt. Och så blir man vuxen och ska plötsligt bestämma själv. Då kanske man väljer utan att riktigt förstå vad man sagt ja till.

Tell-Us står för ”teckenspråkiga elevers livssituation-utvecklingsstörning”. Många i målgruppen har inte fullt

teckenspråk utan behöver olika typer av kompletterande stöd.

I projektet har man använt sig av samtalsmattan, en åsiktsmetod med ursprung i Skottland. Den är genial i sin enkelhet. Allt som behövs är en vanlig dörrmatta, lite tejp för att dela in den i tre fält (gilla, ogilla eller neutralt) och bilder som fäster på underlaget.

– Vi använder oss av tumme upp- och tumme ner-symboler. Och så tar vi upp kort med bilder som visar olika aktiviteter, till exempel åka skidor. Eleven sätter sitt kort där det passar bäst, säger Magdalena Djerf.

– Vi använder alltid öppna frågor men alla kan inte svara



Maria Norberg och Magdalena Djerf.

på varför, eller vad tycker du? Då har vi anpassat efter individen och ställt ja- och nej-frågor.

21 ungdomar har intervjuats om kommunikation, lärande, sociala relationer, delaktighet, inflytande och arbetsmiljö. Resultatet visar att kommunikation är viktigast.

– Utan den blir det svårt med både lärande, sociala relationer och meningsfullhet. Om man inte får uttrycka sin åsikt kan man inte påverka sin livssituation.

Britt-Inger Halvorsen ser hur dottern Emy blivit mer delaktig i beslut som rör henne själv.

– Vi kan också förbereda samtal, till exempel med kommunen, genom att ta fram de bilder Emy vill prata om.

Eva Ståhl, mamma till Per önskar sig en digital samtalsmatta.

– Tänk så smidigt att ha hos doktorn. Annars blir det lätt så att alla talar över huvudet på honom. ●