

Social uppmärksamhet hos individer med Williams syndrom: en tvärvetenskaplig studie med modern ögonrörelseteknik

Johan Lundin Kleberg, legitimerad psykolog, docent

Bakgrund och syfte: Williams syndrom är ett ovanligt genetiskt tillstånd som finns hos ungefär ett av 7 500 barn. Tillståndet påverkar bland annat hjärnans utveckling, och leder till svårigheter med kognition och inläring. Williams syndrom hänger också samman med en karakteristisk personlighet som kännetecknas av ett starkt socialt intresse, öppenhet och intresse för andra människor. De beskrivs därför ibland som "hypersociala". Men även om människor med Williams syndrom har ett starkt socialt intresse har de ofta svårt att förstå andras intentioner och avsikter. Människor med Williams syndrom utvecklar också ofta stark ångest.

Sammanfattningsvis hänger Williams syndrom samman med en unik kombination av svårigheter, styrkor och beteenden, och det behövs mer kunskap för att kunna hjälpa människor med tillståndet i vardagen.

Metod: I ett forskningsprojekt som fått ekonomiskt stöd av Sunnerdahls handikappfond använder jag modern ögonrörelsemätning för att studera kognitiva och emotionella processer hos människor med Williams syndrom från barndomen till vuxenåren. Anslaget beviljades 2019. Forskningen sker i nära samarbete med Ann Nordgren och Charlotte Willfors vid Karolinska institutet, och Ågrenska stiftelsen i Göteborg. Med hjälp av stiftelsen och andra bidragsgivare har vi kunnat rekrytera en av de största grupper med Williams syndrom som någonsin studerats i psykologisk och neurovetenskaplig experimentell forskning (omkring 45 personer). Det är mycket viktigt, eftersom de flesta tidigare studier om Williams syndrom bygger på små grupper, och därför riskerar att leda till osäkra resultat.

Resultat: Arbetet har resulterat i en första vetenskaplig artikel, som nu är insänd för publicering. Våra resultat tyder på att personer med Williams syndrom, trots att de ofta har ett starkt socialt intresse, upptäcker andras blick senare än andra personer. Det skulle kunna bidra till svårigheter med att förstå och tolka sociala situationer. Vi har också inlett analyserna för andra vetenskapliga artiklar – uppskattningsvis kommer arbetet att resultera i ytterligare minst tre delarbeten. Arbetet har också lett fram till flera populärvetenskapliga föreläsningar för anhöriga till personer med Williams syndrom, och ett bidrag till en vetenskaplig konferens.

Konklusion/betydelse: Forskningsprojektet bidrar till mer kunskap om hur barn, ungdomar och vuxna med Williams syndrom förstår och uppmärksammar sin omvärld. Den kunskapen är viktig i pedagogik och habilitering, men hjälper oss också att förstå mer om utvecklingsvägarna från genetiska förändringar till annorlunda social uppmärksamhet.