



LUND UNIVERSITY

Människonära design

Jönsson, Bodil; Anderberg, Peter; Brattberg, Gunilla; Breidegard, Björn; Eftring, Håkan; Enquist, Henrik; Inde, Krister; Mandre, Eve; Nordgren, Camilla; Svensk, Arne; Whitelock, Ingrid

2005

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Jönsson, B., Anderberg, P., Brattberg, G., Breidegard, B., Eftring, H., Enquist, H., Inde, K., Mandre, E., Nordgren, C., Svensk, A., & Whitelock, I. (2005). *Människonära design*. Studentlitteratur AB.

Total number of authors:
11

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Bodil Jönsson (red.)

Människonära design

KOPIERINGSFÖRBUD

Detta verk är skyddat av lagen om upphovsrätt. Kopiering, utöver lärares rätt att kopiera för undervisningsbruk enligt BONUS-Presskopias avtal, är förbjuden. Sådant avtal tecknas mellan upphovsrättsorganisationer och huvudman för utbildningsanordnare t.ex. kommuner/universitet. För information om avtalet hänvisas till utbildningsanordnarens huvudman eller BONUS-Presskopia.

Den som bryter mot lagen om upphovsrätt kan åtalas av allmän åklagare och dömas till böter eller fängelse i upp till två år samt bli skyldig att erlägga ersättning till upphovsman/rättsinnehavare.

Denna trycksak är miljöanpassad, både när det gäller papper och tryckprocess.

Art.nr 32229

ISBN 91-44-04494-1

© Författarna och Studentlitteratur 2005

Omslagslayout: Pernilla Eriksson

Illustrationer: Henrik Enquist

Foto: Christofer Gustafsson

Printed in Sweden

Studentlitteratur, Lund

Webbadress: www.studentlitteratur.se

Tryckning/år 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | 2009 08 07 06 05

Innehåll

Författarpresentation 9

Förord 15

Del 1 Tio infallsvinklar

1 Från den tunga sanningen 19

Krister Inde

En ny period i livet 20

Hjälpmedel – bara om man har lust 21

Fyra sätt att få nya nyanser 22

Att tycka om framtiden igen 24

Om man duger åt sig själv, då duger man åt andra 24

Andras empati och naturliga ärlighet är som balsam för
själen 26

Ett inre lugn och ett naturligt yttre 27

2 Den första gång jag såg dig ... 29

Henrik Enquist

... det var en dag i augusti 29

Efterbilder 33

Bilder i ett större perspektiv 34

3 Lund finns inte ... 39

Eve Mandre

Emil och hans diagnos 40

Livet tickar fram 40

Emil och psykiatrireformen 41

Kameran kommer in i Emils liv 42

Memory full 43

Emils nya kläder 44

- Världen är större än en potatisåker 45
Vem är Karlsson på taket? 46
Svarta löv 47
"Hur bygger man hus egentligen?" 48
Länsrätten 48
En fri man – men hur gick det sedan? 49
- 4 Från aktier till kärlek med hjälp av teknik 51**
Håkan Efring
Detaljer om Pelle – och Pelle om detaljer 51
Summerat: här är mina tio budord 53
- 5 Strålskadad? 55**
Bodil Jönsson och Ingrid Whitelock
En dag i november år 2000 55
Ingrid Whitelock
Tre år senare 60
Bodil Jönsson
Tre–fyra år senare 65
Ingrid Whitelock
- 6 Jag, en ofrivillig risktagare 69**
Camilla Nordgren
Ressällskap 69
Om jag säger nej en gång till ... 70
Risk och säkerhet 71
Med barnen 73
Jag, en ofrivillig risktagare 73
- 7 I de blindas rike är den enögde kung? 75**
Arne Svensk
Så fantasilöst 75
Det finns så många sätt 76
Nya glasögon 76
Att mäta tid på andra sätt 77
Att kunna förutse 78
Att försöka styra 78
Design av kognitiv assistans 79
Att göra det välbekanta märkligt 80

8 Moder Sveas hälsa 81

Gunilla Brattberg

Familjen Svensson 81

Nätverk eller nätverk 89

Rehabilitering tillbaka till livet 89

Livskvalitet 90

Arbetslöshet 90

Samhällstrycket 91

Utbildning i att vara människa 92

Annorlunda rehabiliteringskoncept 93

Nycklar till återvunnen hälsa 94

9 Emma och Minimetern 97

Björn Breidegard

En början, Minimeter 1 97

Fortsättning följde, Minimeter 2 99

Det första stora 101

Ja eller Nej, en gång till 103

Nästa steg, Minimeter 3 103

Ett ja är ett ja och ett nej är ett nej 105

Nu följer Minimeter 4 105

10 Makt & Maskiner 107

Peter Anderberg

Jag lever 108

Uppåt 109

Uppvärmning 109

Teknik på gott och ont 110

Fler steg mot friheten 111

Att studera 112

Ner från berget 113

Och nu, då? 114

Coda 114

Del 2 Teori och metod

11 Allmänt om rehabiliteringsteknologi, design och pedagogik 117

Certec/Bodil Jönsson

Det levda funktionshindret 118

Artefakter som förverkligade tankar 118

Aktanter 119

Inte bara prylar 120

Teknik som frigörande pedagogik 122

Om forskningsmål 124

Programvara är kondenserade tankar 125

HMI, Human Machine Interaction, och efterföljare 126

Huvudpersonen i sitt sammanhang ihop med tekniken 127

Det interaktiva 128

STEP 128

Tidsfaktorn 130

Till dokumentationens lov 131

Fallstudier 134

Det situerade 136

Till teknikens lov 137

12 Design 141

Certec/Bodil Jönsson

Det iterativa 144

När huvudpersonerna är med 147

13 Mer om metodiska och etiska överväganden 153

Certec/Bodil Jönsson

Det särskilda och det allmänna 153

Tre riktninggivare 154

Metoder som verktyg för tanke och handling 155

WHO-bakgrunder 158

Användvärdhet 159

Redundans 160

Abduktion 163

Mer om det situerade 164

Nödvändigt men inte tillräckligt 168

Gränser 170

14 Vetenskaplig positionering	171
<i>Certec/Bodil Jönsson</i>	
Allmänt	172
Klassiskt	173
Epistemologi – om så är möjligt	174
Relation till naturvetenskapen	175
Statistikbaserad vetenskap kontra fallstudier	177
Heuristik, analys och syntes	178
Mer är annorlunda	178
Tidsgeografi	179
Grounded theory	180
Fenomenologi och fenomenografi	180
Behoven av begreppsbildning och positionering	181
Referenser	183
Sakregister	191

Författarpresentation

Peter Anderberg är civilingenjör, tekn.lic. och på väg mot sin avhandling om vad Internet betyder för människor med svåra rörelsehinder. Tankesår av allt detta finns med i hans kapitel, men själva fokus ligger inte på forskningen utan på den egna glädjen över att kunna göra och uppleva, trots rörelsehinder, tack vare tekniken. Det var liften som kunde ta både rullstolen och honom som gjorde att han nu kan sitta där uppe och känna lukten av snö medan han låter tanken svindla förbi alla dessa fullt berättigade men samtidigt förlamande rädslor som ett funktionshinder kan ha i sitt släptåg.



Gunilla Brattberg har under mer än 30 år i yrkeslivet ägnat sig åt olika aspekter på smärta och smärtbehandling. Hon började som anestesilog att lindra akut smärta i samband med operationer och olycksfall. Tidigt intresserade hon sig även för människor med långvarig värk och smärta och hon fanns i frontlinjen när det gällde att i Sverige införa hypnos, akupunktur och elektrisk stimulering som smärtlindring. Gunilla har under många år intresserat sig för mötet med smärtpatienter och hur man kan få dem aktiva i sin egen rehabilitering. Sedan drygt 10 år arbetar hon med att rehabilitera smärtpatienter och människor med utmattningssyndrom i samtalsgrupper i det s.k. Värkstadsprojektet. Under senare år leder hon även rehabiliteringsgrupper över Internet. Gunilla är adjungerad professor på Certec.





Björn Breidegard är teknisk lic. och arbetar på Certec sedan 1998. Hans liv har sedan treårsåldern präglats av ett stort teknikintresse – från att plocka sönder och försöka laga tekniska apparater till att efterhand konstruera helt nytt från början. Han är civilingenjör inom elektroteknik och arbetade i många år på Institutionen för informationsteknologi med allt från analog elektronikkon-

struktion till konstruktion av komplexa digitala system, inkluderande stora programvarusystem. På Certec kombinerar han sitt tekniskaparintresse med en önskan att få designa i samspel med den berörda människan. Björn är hela tiden driven av en genuin nyfikenhet och en önskan att tänja gränser.



Håkan Eftring är universitetslektor på Certec och har en teknisk doktorsexamen i Rehabiliteringsteknik. Med avhandlingen "Användvärdheten hos robotar för människor med rörelsehinder" myntade han 1999 begreppet användvärdhet, som till skillnad från begreppet användbarhet sätter fokus på människan och det värde som just den människan tillskriver en viss teknisk lös-

ning. Håkan Eftring har i grunden en civilingenjörsexamen inom maskinteknik och betonar gärna de små detaljernas betydelse för en fungerande helhet. Det som gör rehabiliteringsteknik så spännande är kopplingen mellan människa, teknik och pedagogik. Ny teknik skapar inte bara nya möjligheter. Teknik tydliggör också människors behov och tvingar oss till nya tankar – både om vi är nöjda eller missnöjda med den! Håkan har medverkat i uppbyggnaden av Certecs internetbaserade kurser sedan 1996 och undervisar inom områdena Rehabiliteringsteknik, Design för dynamisk mångfald, Datorhjälpmedel för synskadade och rörelsehindrade personer samt Kognitionsergonomi, dvs. hur produkter kan utformas för att passa människans tänkande.

Henrik Enquist är doktorand vid Certec och har en bakgrund som civilingenjör och bildkonstnär. Inom båda dessa områden har han intresserat sig för hur vi inom olika delar av samhället använder oss av bilder av den sjuka kroppen och hur detta påverkar oss som människor. I kapitel 2 finns ett personligt exempel där han beskriver vilken skillnad en bild kan göra. Att få se och kunna göra synligt kan vara till stor hjälp, både när det gäller konkreta situationer som vid en ultraljudsundersökning av ett foster och också om man vill visualisera till exempel beteendemönster eller smärtupplevelser. Hans forskning handlar dels om hur man kan kombinera ny teknik med kunskapen om bilders kognitiva och emotionella egenskaper, dels om hur man som enskild individ kan skapa och använda sig av egna bilder inom till exempel rehabilitering. Det handlar i slutändan om att med hjälp av teknik ge människor *bilden som redskap*.



Krister Inde har ibland mer en reklamskribents än en forskares sätt att beskriva vad som sker i människans inre i samband med att något oväntat, sorgligt och oroande inträffar. Den tunga sanning som många läkare och andra måste meddela sin patient innebär att resten av livet som "offer" bära på nya egenskaper i sin personlighet. Det är det här Krister Inde beskriver i sitt kapitel i boken – "Från den tunga sanningen". Som synskadad

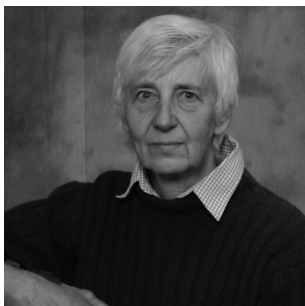


vet han vad han pratar om. Som författare till boken "Se dåligt Må bra" har han haft anledning att tänka efter. Som utvecklare av synträningmaterial, både för barn i Se Mer-projektet och vuxna i sin bok om synträning, vill han visa att det går att träna upp det man har kvar. Förutsatt att det finns hjälpmedel, metoder, empati i närmiljön och helst andra som gjort det tidigare. Krister vill vara en vanlig människa med en synskada, det vill säga en förebild för andra som vill och vågar leva sitt liv så också. Han är knuten till Certec som konsult sedan flera år och arbetar dessutom som mentor med affärsutveckling, underhållande föreläsningar och barnboksförfattande.



Bodil Jönsson är professor på Certec och bokens redaktör. Från sin ursprungliga forskarutbildning och mångåriga verksamhet i fysik bär hon med sig ett starkt intresse för sådana begrepp och teorier som hjälper oss att se hur saker och ting hänger samman. Inom rehabiliteringsteknik och design dras hon till *konceptdesign*: till design som tankens form och till teknik som förverkligade tankar. När

sedan design och teknik väl finns där, styr de i sin tur vilka tankar vi kan tänka och vilka liv vi kan leva. Det är med sådana utgångspunkter som hon i kapitel 5, "Strålskadad", tillsammans med Ingrid Whitelock skriver om ett av vår tids nya funktionshinder: människors olika (o)förmåga att stå emot stress och samtidigt bibehålla en fungerande rytm i livet. Också i bokens del 2, teori- och metoddelen, försöker hon lyfta fram det avskalade och bakomliggande, dock på ett konkret sätt genom en mängd exempel.



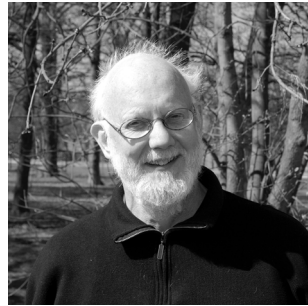
Eve Mandre är en speciallärare som under 30 års yrkesverksamt liv arbetat med de barn, ungdomar och vuxna som i vår tid får neuropsykiatriska diagnoser. Varje tidsepok har sina förklaringar till varför människor inte fungerar i skola, arbetsliv eller sociala sammanhang och diagnoserna avspeglar de föränderliga teorierna. Behandling, pedagogik och bemötande av annorlunda fungerande

människor kan därför, enligt Eves synsätt, inte ske enbart utifrån psykiatriska diagnoser. I en licentiatuppsats och en doktorsavhandling på Certec har hon försökt hitta metoder för att nalkas människor som behöver pedagogik som behandling. Eves arbetssätt utgår från att behandlaren själv måste skärpa sin observationsförmåga i mötet med Den Andre och i det mötet uppfinna en passande metod.

Camilla Nordgren är doktorand på Certec och har en bakgrund som civilekonom. Hennes forskning inom ämnet samhällsresurser och traumatiska ryggmärgsskador utgår från hennes mångåriga erfarenhet och sätter fokus på de stöd och den service som finns tillgängliga. Att utifrån de förutsättningar hon har utmana sig själv och förnuftet behandlas närmare i kapitel 6, "Jag, en ofrivillig risktagare".



Arne Svensk undervisar och forskar på Certec om frågor som rör människors behov av tankestöd i vardagliga situationer. Kognitiv design handlar om att utforma företeelser så att de bygger på sådant de flesta av oss har lätt för att tolka, förstå och samspela med. Förhoppningen är naturligtvis att designen i sig kan bidra till att skänka den grundtrygghet som gör att människor vågar och vill börja agera. Den här typen av designprocess kräver nära samarbete mellan personen som efterfrågar tankestöd och människorna i hennes omgivning. Det är detta samspel han försöker problematisera i sitt bidrag som handlar om vem som upplever vad i de "blindas" rike.



Ingrid Whitelock är journalist och producent och berättar i kapitlet "Strålskadad" utifrån sin självupplevda stressrelaterade ohälsa. Hon väljer där att skriva utifrån ett före- och ett efterperspektiv på det koncept *Pacemaking* som hon mötte. Under hösten 2005 är Ingrid själv en av huvudaktörerna vid tillkomsten av en film om just *Pacemaking*.



Förord

Den här boken är ett bidrag till designåret 2005, enligt regeringen avsett att ge ökade och fördjupade kunskaper om form och design i ett samhällsperspektiv. Här gör vi det genom att synliggöra möjligheter för design för den mänskliga sektorn, teoretiskt och metodiskt och med en rik flora av exempel.

Den mänskliga sektorn är den sektor där människor arbetar med och för människor. Eftersom människor är människor, inte maskiner, och eftersom människor följer en annan logik än den maskinella, krävs det speciella särdrag för design av den mänskliga sektorns processer och produkter. Långsiktigt hållbar utveckling kräver långsiktigt hållbara människor. Den senaste tioårsperiodens nedgång i mänsklig hållbarhet, manifesterad bl.a. i orimliga sjuk- och ohälsotal, dito förtidspensioneringar och en växande arbetslöshet är starka tecken på behovet av insatser för grundläggande förändringar på alla områden men kanske speciellt inom vård, skola och omsorg.

Det så kallade humankapitalet behöver värderas, vårdas, användas och bemötas på ett annat sätt. Där två mänskliga parter möts, den berörda huvudpersonen och personalen/anhöriga, såsom är fallet inom den mänskliga sektorn, blir det (minst) dubbelt så viktigt att förutsättningarna är just mänskliga. Det är därför ingen slump att det är inom den mänskliga sektorn som ohälsan slagit hårdast – den mänskliga sektorn har ännu inte synliggjort sin logik och inte heller hittat eller fått någon relevant design för produkter och processer. Offensiva designinsatser inom den mänskliga sektorn har varit en sådan bristvara att där nu finns en nästan obegränsad tillväxt- och förnyelsepotential.

Situerad forskning och design för vardagen inom den mänskliga sektorn behöver utvecklas. Inte minst behöver dess teorier och metoder synliggöras – många av dem kan med fördel användas också utanför forskningen. Hela den mänskliga sektorn har mycket att vinna på en tydligare teoribildning, dvs. på att synliggöra sina sam-

manhångsföreställningar. Ibland kan sådana tydliggöranden i sig leda till stora positiva förändringar.

För att ett förnyat tänkande om en offensiv användning av design och teknologi skall spridas och vidareutvecklas behövs ett engagemang av breda grupper. Grundutbildningar och fortbildningar inte bara inom civilingenjörs- och industridesigninriktningarna utan också inom vård- och omsorgsutbildningar, lärarutbildningar, särskilt inom speciallärarutbildning, samt på socialhögskolor/motsvarande, kan utgöra en väg. Dessutom hoppas vi att boken kan nå fram till många anställda, främst inom offentlig sektor, och till samhällsföreträdare på både politisk nivå och handläggarnivå.

Det mesta i den här boken tar sin utgångspunkt i människor med funktionsnedsättningar. Situationer med stora svårigheter behöver en stark prioritering, både för sin egen del och för att det särskilda förr eller senare brukar komma det gemensamma till godo. Boken har två delar. Den första består av tio minst sagt spretiga kapitel som alla visar på att hur svår en situation än är, finns det alltid något man kan göra. Dessa kapitel är nog så innehållsrika men samtidigt lättlästa. De är helt enkelt avsedda att berätta sina historier, rakt upp och ner, varje kapitel för sig. Fullt så lättläst är inte del 2. I den försöker vi visa på teori- och metodbildning som kan underlätta, hålla samman och vidareutveckla. Den delen har också en rikhaltig referenslista för vidare studier.

Vi är elva författare. Tio av oss finns inom Institutionen för designvetenskaper på Lunds tekniska högskola (vill du veta mer om oss, så gå till <http://www.certec.lth.se/>). Ingrid Whitelock, journalist i Jönköping, är undantaget: hon skriver i kapitel 5 som "forskningsperson" (en beteckning som är på väg att ersätta "försöksperson"). I själva verket bidrar många, många fler forskningspersoner än Ingrid till den här boken. De finns synliga i de mängder av exempel som illustrerar boken, och de har också funnits med i de processer ur vilka insikter och kunskaper vuxit fram. Ett stort tack till er alla!

Själv har jag haft förmånen att hålla ihop det här arbetet, sammanställa del 2 om teori och metod och att också skriva "Strålskadad?" tillsammans med Ingrid Whitelock.

Lund i juni 2005

Bodil Jönsson

Del 1
Tio infallsvinklar

1 Från den tunga sanningen

Krister Inde

Leif slog upp ögonen på morgonen och insåg att det var likadant. Han såg inte idag heller. Visserligen såg han var han var, eftersom han visste var han somnat, men han såg inga detaljer – framför allt inte rakt fram. Lusten att gå upp var minimal, och det blev återigen varmt i ögonen av den sorg och olust som den här känslan gav. Känslan av att det aldrig är för sent att ge upp kom över honom igen. Varför skulle han överhuvudtaget leva vidare, och först och främst – varför skulle han gå upp?

Det var nu mer än ett halvår sedan han hade fått informationen kastad i ansiktet. Den tunna späda ögonläkaren hade sagt på sitt tunna späda vis, att nu var det så att hans synförmåga rakt fram hade minskat till mindre än fem procent, men han skulle få behålla sidseendet, det perifera seendet. Det var den tunga sanningen som ingick i symtomen för hans ärftliga åkomma.

– Man tackar, tänkte han cyniskt, som om det inte rörde honom, och han bestämde sig för att inte lyssna på fortsättningen av den tunna späda berättelsen.

Nu låg han där i sängen. Sjukskriven. Ineffektiv. Orkeslös. Utan alla de strategier han annars utvecklade i sina visioner inför framtiden i sitt eget företag. Det företag som nu vissnade lika snabbt som hans egen själ förtorkade.

Ingen lust. Ingen effektivitetsiver. Inga nya strategier. Inga minnen att le åt. Ingen framtid.

Men Leif satte sig upp och hörde hur de andra avslutade sin frukost. Han kom plötsligt ihåg att han skulle träffa någon på syncentralen idag. Han hade varit där ett antal gånger och lyssnat på deras välvilja. De ville honom väl, även om de inte verkade fatta att det här var kört.

Mekaniskt, som av gammal vana, genomförde Leif de ADL-övningar (ADL: Aktiviteter för Dagligt Liv) som ingick i morgonritua-

lerna och tog sig ut genom dörren, ner på gatan och bestämde att benen skulle föra honom och hans kropp de tre kilometrarna genom den välkända stadsmiljön bort till andra sidan älven och den inrättning som var hans enda fasta punkt. Från firman hade dom slutat ringa, eftersom han sagt åt dom att klara sig själva för hans intresse var mindre än noll. "Gör som ni vill och skit i mig ett tag", hade han suckat till den vänliga Lena som suttit kvar med luren i handen ett tag när han lagt på i örat på henne.

En ny period i livet

Nu kom han fram, lite stärkt i kroppen av själva muskelarbetet. Han blev ombedd att stiga på in i ett rum där det redan satt folk som han inte skulle ha känt igen, ens om han hade kunnat se deras ansiktsuttryck.

Efter två timmar var Leif som en annan människa. En person i den grå suddiga raden av de åtta som fanns i rummet hade börjat prata om hur han, Erik, klarade av sådant som Leif inte kunde göra. Erik pratade om sin dator mer kärleksfullt än Leif skulle ha beskrivit sin första kärlek i gymnasiet. Datorn kunde prata, den förstora den texten och den kunde söka reda på dokument, ord och annat som Erik tappat bort. Han läste böcker, såg på filmer och skrev dagbok varje dag. Fick brev via e-post och det var nästan för mycket vad man kunde göra med en dator.

Men framför allt: Erik var ju inte knäckt. Han satt där och pratade med hela kroppen och en stark röst. Han levde.

Nästa kvinna var bra för hon var så rar i hela sig själv. Jobbade med barn, som hjälpte henne för dom förstod när hon berättade hur det var. "Så då går det bra på mitt jobb på dagis", sa hon och man kände att hon inte pratade så ofta inför andra, men här var hon bland de sina, sa hon.

Men den tredje personen var mest unik. Hon sa att hon hade bestämt sig för att hon hade rätt att vara annorlunda. Hon hade bestämt sig för att läsa som hon gjorde, på fyra centimeters avstånd och det gjorde hon var som helst och hur som helst. Hon sa väldigt bestämt: "Kan folk säga att dom är homosexuella och stå för det, så kan väl jag vara synskadad och stå för det. Jag har just läst en bok av

Håkan Nesser som heter *Skuggorna och regnet* på bussen hit. Bussen tog en timme så jag hann faktiskt nästan igenom 70 sidor, och det var ingen som kom fram och sa, att jag inte fick sitta så där och läsa.”

Efter att ha lyssnat till de här tre bekännelserna gick Leif ut ur rummet. Han sa att han skulle gå på toaletten, och det var alldeles nödvändigt eftersom det nu bara var en person kvar vid bordet på hans sida. Sedan skulle det bli hans tur.

Han gick ut på toaletten. Ställde sig framför spegeln och såg sin egen spegelbild väldigt nära, nästan tydligt. Det var länge sedan han hade sett sig själv i spegeln. Han kände hur bubblan sprack. Han grät hejdlöst och kände sig slut i alla nervtrådar och fiolsträngar som höll ihop kroppen. Han grät och lät tårarna rinna. Han kände hur spänningen sjönk, lättnaden kom och alla murar rännade. Han hade träffat människor som var som den han inte ville vara, men samtidigt hade dom varit sig själva i alla fall. De hade varit stolta, inte knäckta. Dom hade varit känsliga, inte hårda och vresiga som han. Dom hade varit män och kvinnor, och särskilt hon från dagiset kände han en värme för som han inte känt på länge: hon var en riktig människa. Varm, mjuk och stark. Som hans fru var förr. Som hon kanske var nu också, tänkte han när han tvätade sig i ansiktet och bestämde sig för att gå tillbaka.

Här satt dom igen. Människor som var som han fast dom höll inte emot. De hade tagit till sig en massa grejer som han hade skjutit ifrån sig.

Hjälpmedel – bara om man har lust

Starka glasögon. Förstorande och pratande datorer. Talande våg som berättar för hela familjen varje morgon hur mycket man väger.

När Leif gick tillbaka till rummet insåg han att han hittade dit, för på dörren hade man klistrat en sjuva som var en meter hög. Då var det ju ingen match längre att hitta dit. En ljusgrå sjuva på en vinröd dörr.

När han gick i gymnasiet hade han haft en lärare i svenska som var så oerhört stimulerande. Leif tyckte ofta, att läraren bara hade pratat med honom hela lektionerna. Han läste allt som gick att få

tag i inom alla de områden som Aron Oskarsson pratade om, vare sig det handlade om grekiska dramer eller Götiska förbundet. Leif mindes att det grekiska dramat hade haft en term som betydde att lyckan vände och alla problem började ordna upp sig igen.

När han hade tänkt så här långt, sa någon åt honom vid bordet: "Men du då. Vem är du och vad jobbar du med?" Leif tittade upp från bordsskivan, kände gemenskapen och att stämningen inte var hotfull. Han sa med sin gamla röst, den han inte använt på länge: "Tack ska ni ha för att ni berättade för mig. Jag kanske kan få komma tillbaka senare med mina tankar, just nu har jag inga."

Ingen sa något. Alla tänkte samma sak. Han är på väg att få tillbaka lusten, så låt det ta den tid det tar. Till slut sa hon från dagis: "Självklart. Du kan väl berätta när du känner att du vill och kan det."

När Leif gick hem kom han på vad det hette i det grekiska dramat när allting vänder. Det kallas för lyckoomkastningen eller perepetin. När allt känns hopplöst i pjäsen, så sänder Gud ner en maskin från himmelen och där sitter en budbärare som säger att kriget är slut.

Kanske var kriget slut nu. Kanske skulle han sluta att hålla emot och försöka leva det liv han hade fått, trots allt. Trots förlusten. Dom i gruppen hade sagt att minst två procent av det svenska folket hade svårt att se, och någon måste ju finnas med i de där två procenten, och – okey, jag är en av dom. Det kan inte hjälpas.

Leif betraktade sig själv från sidan de närmaste månaderna. Han såg en massa saker som inte fick den inre och den yttre tillvaron att gå ihop.

Fyra sätt att få nya nyanser

Det finns fyra sätt som ökar möjligheterna att bemästra ett trauma, i Leifs fall synförlusten. Det hade han läst, men inte förstått. Nu började det gå upp för honom, där han satt och såg på sin trötta kropp, men nu med en lågmäld lysande ny låga.

Den första använde han när han satte sig ner mitt emot sin fru och sa:

– Förlåt mig. Jag skulle vilja bli mig själv igen och jag skulle vilja att vi började prata om det här på riktigt. Vad tror du, kan vi det?

Hon sa inget. Höll honom bara i handen, och han grät lite sakta i samförstånd med hennes tårar.

– Du och jag Alfred, sa hon, och låtsades vara Emil, och han sa det som Alfred brukade säga: Tror jag det! Så där brukade dom bekräfta sitt samförstånd förr i tiden, och bara genom att utväxla det här kodspråket, så var isen bruten.

Nästa sätt för att finna den inre harmonin igen var att gå tillbaka till gruppen på syncentralen och försöka se vad de här kamraterna hade att komma med, de som var i samma situation som han. Det var, sa han till sig själv, som att förvandlas från en ful ankunge till en svan. En sån som dög, för nu var alla andra som han. I varje fall delade de många erfarenheter.

Det tredje sättet kom fram när han träffade en optiker och en synpedagog som satte sig ner mitt emot honom och sa: "Vi kan det här. Lita på oss. Vi tycker du är unik, men ditt problem är något vi behärskar och om du vill så finns vi här när du behöver oss. Vi kan visa dig hur man gör och hur du skulle kunna göra och tänka." Professionella människor med närhet. "Tack för dom", tänkte Leif och bestämde sig för att acceptera deras erbjudande.

Det fjärde sättet är alla sakerna, artefakterna, som gjorde det lättare att finnas, att se och att få tillbaka sin gamla förmåga.

Leif lärde sig att skriva maskin igen eller rättare sagt fingersättningen på tangentbordet. Det gick fort för han hörde hela tiden vad han skrev när den syntetiska rösten gav honom direkt feedback. Han kunde också se hur texten växte fram på bildskärmen genom att förstora den sex gånger. Tillsammans med Simon, dataläraren, hade han också kommit fram till att det var lättast att läsa med gul bakgrund och svart text.

Leif skickade sitt första mail fem veckor efter den där första gången han träffat de synskadade i det där gruppsamtalet. Den gången då han gick ut på toaletten och grät.

Att tycka om framtiden igen

Leif hade fått lust igen. Synlusten och livslusten kom samtidigt in i hans liv.

Synlusten är en förmåga som gör att det är möjligt att lära sig se på ett nytt sätt. Excentrisk fixation är den metod som lärde honom att hålla blicken ovanför texten och röra texten framför de fula, starka glasögonen. Tröttsamt, men ändå: han kunde få kontakt med de där små krumelurerna igen, bokstäverna skulle erövrats på nytt genom världens bästa optiska system. Synlusten gjorde att han ville förstora bilder och pytteliten text genom en videokamera till en bildskärm som kunde åstadkomma hur stora bilder som helst. Synlusten gjorde att han ville ha en kikare med sig när han var ute och gick för att återigen kunna se på långt håll, läsa en skylt och identifiera föremål som förvandlades från en svart klump till en BMW X5. Rena trolleriet, faktiskt.

Leifs strategiska sinne vaknade upp igen. Han började fundera på hur han skulle kunna fungera på jobbet. Hur han skulle kunna se det han behövde se, hur han skulle kunna få hjälp med att köra bil, läsa igenom akter och sedan tänka och skriva ut svaren själv. Genom att kombinera olika tekniska lösningar kunde han hitta en helhet som fungerade.

Om man duger åt sig själv, då duger man åt andra

Skulle inte kunderna och medarbetarna tycka att han betedde sig lustigt när han satt där med sina starka glasögon och luktade sig igenom texten? Skulle han våga visa vem han var? Skulle han, som hon i gruppen hade sagt, ha rätt att vara annorlunda och duga ändå?

Det hade han kvar att bevisa för sig själv.

Synskadan gjorde att han inte var som andra. Han måste lära sig att se på ett strategiskt och effektivt sätt. Att det där suddiga förpassades ovanför texten och höll sig där genom att han lyfte på blicken. Han skulle också träna på att läsa fortare och ändå inte bli

stel i nacken och trött i ögonen. Det var som att börja skolan igen, att lära sig läsa på nytt.

Varje sak han kunde lära sig göra gjorde honom mer oberoende och mindre annorlunda.

Synminnet var som ett hjälpmedel, så en synpedagog till honom när de var ute och tränade på att använda kikaren. Första gången han gick en okänd sträcka använde han kikaren för att kunna identifiera suddiga föremål. Nästa gång han gick samma sträcka kände han igen sig utan att kunna se vad det egentligen stod på en skylt. Han visste att blått och suddigt betydde Konsum, medan rött och gult och suddigt betydde Burger King.

Förr när han gick till jobbet kontrollerade han att han hade nycklarna med sig. Nu kontrollerade han att glasögonen var med, kikaren låg i fickan och förstoringsglasat kunde tas fram lika snabbt som när man skjuter från höften i Vilda västern.

Förr hade han uppskattat nyanserna i tavlorna hemma. Särskilt den där tavlan av Ola Billgren som han ärvt efter en faster i Skåne. Den var nästan helt orange, men om man stod på avstånd och betraktade den kunde man se en dansande kvinna i helfigur. Visserligen hade inte Ola Billgrens tavlor sjunkit i pris, men för honom var de orange nyanserna inte lika attraktiva längre. Nu behövde han kontrasten, de mörka strecken i en bild av serietecknaren Ulf Lundqvist. Den föreställde en svart korp mot en gulbrun himmel. Fågeln stod på en höjd i förgrunden och han kunde se hela scenariot från några meters avstånd utan att anstränga sig. Det var väl lika nödvändigt att anpassa sig i sin smak när det gällde bilder och konstverk som med allt annat, tänkte han sakta, utan att ens fundera på att sälja Ola Billgren-tavlan till någon som kunde uppleva den fullt ut. Den kunde ju glädja andra som kom hem till dem nu när de hade börjat ta kontakt med sina gamla vänner igen.

Andras empati och naturliga ärlighet är som balsam för själen

En dag körde de förbi avtagsvägen mot Stocksund. Frun körde nu även om han inte druckit något, som han brukade säga och – inte utan viss ironi – hade gjort till ett stående skämt.

”Varför säger du var vi är?” frågade han henne.

Hon vände sig ett kvarts varv mot honom och utan att släppa vägen med blicken sa hon:

”Du ser ju inte vad det står på skylten.”

Leif log och sa sedan med näsan nästan inne i hennes öra:

”Du är bäst. Du är som en talande dator i trafiken. Som mina ögon och min guide i okända trakter. Som en riktig människa ska vara. Jag älskar dig”, sa han och menade det för första gången på länge.

”Jag är som ett hjälpmedel designat för dina behov”, sa hon och var inte alls ironisk och log mot honom och eftersom han fortfarande satt alldeles intill henne såg han leendet, tog det till sig och en av de mest nöjda känslorna som finns kom in i bröstkorgen på honom. Det var lätt att andas när oron ersatts av trygghet.

”Just det”, sa Leif. ”Till alla mina behov.”

Dom skrattade gott och såg på varandra. Hon upptäckte att han såg på henne igen, han fäste blicken i hennes ögon och hon tyckte det var som vanligt, även om hon förstod att det var lösa skott i blicken. Han tänkte, att nu ska jag göra som dom sa i gruppen: Titta folk i ögonen även om du inte ser dom, för då känns det bättre för den du pratar med. Ni får ögonkontakt, även om det inte ger någon effekt för synen så ger det effekt i kontakten.

Det hade gått en tid sedan de skrattade ihop. Sedan de kände gemenskap och värme. Sedan de hade tyckt om framtiden, all den tid som skulle komma och som dom skulle använda tillsammans. Dom hade glömt bort att planera framtiden och tagit en dag, ett ögonblick i sänder.

Livet innebar nu, att de hade nya saker hemma som de aldrig hade tänkt sig skulle komma att ingå i deras vardag. Hjälpmedel som hade annorlunda utseende och gav kompensation för en negativ egenskap som långsamt började ta plats i personligheten och i hemmet. Samtidigt som den här processen pågick, att acceptera alla

formerna och funktionerna i hjälpmedlen, så minskade hopplösheten, oron, känslan av vanmakt i samma grad och ögonblick som förlusten kunde kompenseras.

Ett inre lugn och ett naturligt yttre

Den inre och den yttre harmonin var nästan självklara kamrater igen, även om det körde ihop sig ibland, när man hälsade på samma person tre gånger under en timme och när man inte kunde komma iväg till ett kundmöte exakt när man ville för att det inte fanns någon taxi att få tag i. Men värst var det när de mörka dalgångarna kom och gjorde sig påmind. När han inte orkade vara den duktige, tålmodige och näsläsande optikanvändaren. När han ville att drömmen skulle vara slut, när han kastade bilnycklarna i väggen och förstod att det var en femårings beteende. När han inte grät utan sa högt och argt – mest när ingen hörde på – att fanihelvete, ska det verkligen vara så här resten av livet?

Men han lät det hålla på ett tag. Särskilt om han var hemma och för sig själv, så var det skönt att få ur sig den här tjurilskan som bodde i honom. Var han borta på någon resa blev det värre. Då kom den här olusten över honom och gjorde honom orolig och trött. Men med tiden minskade antalet återfall och en dag när han var ute i skogen med sin fru sa han:

– Visst var det längesen som jag deppade ihop nu?

Då sa hon stilla, varmt men bestämt:

– Du menar att du skyller på att du ser dåligt när du deppar ihop ... Jag minns att du även förr hade sådana där "jag-tvivlar-på-mig-själv-dagar".

Leif sa inget, men tänkte så högt att hon hörde det. Att man aldrig ska få komma fram till sådana där självklarheter själv utan att hon ska förklara hela tiden för mig hur jag är och har det.

Då sa hon:

– Vem kommer först till bilen?

Leif sprang som han aldrig gjort förut och använde alla synminnen i världen för att komma förbi henne och nå fram till den mörkblå bilen före henne, och han lyckades. Med ett par meter.

2 Den första gång jag såg dig ...

Henrik Enquist

En bild säger mer än tusen ord, brukar man säga. Är det inte i stället så att det finns vissa saker man inte kan beskriva med ord utan som måste ses? Så var det för mig när jag och min sambo väntade vårt första barn. Det var först vid den första ultraljudsundersökningen som det blev riktigt verkligt för mig att jag skulle bli pappa och att det som fanns inuti min sambos mage var en person som jag skulle komma att leva med och älska.

Jag har funderat en hel del på om detta också gäller andra tillstånd än en graviditet. Hur påverkar det mig när jag är sjuk om jag får se bilder på det som är fel, bilder som betyder något för mig och som hjälper mig att förstå eller berätta något om mig själv?

Denna text handlar om mina upplevelser som blivande pappa och hur jag för första gången fick se min son. Detta stora ögonblick utspelade sig i ett väldigt trist rum under ganska prosaiska former och på inga sätt på mina villkor som blivande pappa. Vad gick vi, som oroliga och förväntansfulla blivande föräldrar, miste om genom att denna unika situation inte riktade sig till oss utan enbart handlade om diagnostik? Vad skulle man kunna vinna på ett annat, kompletterande sätt att använda dessa och andra bilder?

... det var en dag i augusti

Lennart Nilssons bilder på foster i bland annat boken *Ett barn blir till* har visat sig fylla ett stort behov hos människor att få se vad som händer under en graviditet och detta på ett annat sätt än de vanliga schematiskt tecknade bilderna eller de medicinska preparaten på museer. Bilderna är stämningfulla och vackra, något som gör det lättare att ta till sig dem som blivande förälder samtidigt som

vissa av dem föreställer levande foster, en inte nog så viktig emotionell parameter. En stor nackdel är att dessa bilder inte föreställer det egna barnet. Skillnaden mellan "så kan han/hon se ut" och "så ser han/hon verkligen ut" blir skillnaden mellan att gissa och att veta. När jag och min sambo väntade barn visste vi att vi väntade på just ett barn. Vi visste inte om det skulle bli en pojke eller en flicka men var ganska säkra på att det i vilket fall skulle bli en liten människa. Ganska, säger jag eftersom vi ibland skojade och tänkte på barnet i magen som en hundvalp. Inte för att vi trodde det skulle bli en hund i slutändan, men eftersom det var vårt första barn var hela saken så abstrakt att det lika gärna skulle kunna handla om en hundvalp. Det vi såg på utsidan hade vi inte någon konkret mental motsvarighet till på insidan. Det var alltså magen som växte och inte en person inuti magen. Vi pratade om magen som om den vore en individ när vi egentligen skulle ha pratat om barnet därinne. Att växa in i rollen som föräldrar kan hjälpas mycket av att den nya familjemedlemmen faktiskt blir någon och något annat än en mental projektion av våra förhoppningar, drömmar och rädslor. Här var ultraljudsbilderna ett utmärkt hjälpmedel. De konkretiserade inte bara fostret som sådant utan förberedde också oss som föräldrar inför förlossningen och det ansvar som vi redan påtagit oss inför en annan individ. Bilden skapade också en känslomässig kontakt, om än enkelriktad sådan, mellan oss som föräldrar och vårt barn i magen redan före förlossningen. Speciellt upplevde jag det som extra tydligt för mig som blivande pappa, eftersom jag inte hade den fysiska och biologiska kopplingen till fostret som min sambo hade. Många olika tankar rusade runt i huvudet innan jag sett fostret för första gången. "Är det ett verkligt barn som finns inuti magen och i mina tankar eller är det bara ett 'tankefoster'? Finns det verkligen eller är det bara inbillning?"

De första ultraljudsbilderna var i sig en uppenbarelse. Vi såg något, vi såg en varelse som levde och växte. Mäktigt! De rörliga bilderna gav oss en stark verklighetskänsla av fostret som gav oss en Någon att koppla ihop med de sparkar vi känt i magen, jag på utsidan, min sambo också på insidan. Det gick att urskilja olika kroppsdelar och fantasin hjälpte till för att fylla i de brister som kvaliteten ändå hade. Undersökningen gick dock så snabbt att vi knappt hann ta in det vi såg på skärmen – vårt barn! Glädjen förtogs lite av den löpandebandkänslan som infann sig i rummet och vi kände oss lite

snopna men lyckligt omtumlade när vi efter tjugo förvånansvärt korta minuter lämnade Kvinnokliniken. När vi senare kom att titta på bilderna tyckte vi mest de liknade en döds-kalle. I den suddiga bilden syntes stora tomma ögonhål, en vidöppen mun och en tanig kropp men inte så mycket mer. Nu efter födseln vet vi ju hur han ser ut på riktigt; att han blev 'bra', med alla delar på rätt ställe och över huvud taget det vackraste och intelligentaste barnet i hela världen. Detta såg vi inte i den bild vi fick med oss hem – detta såg vi kanske bättre utan denna bild. Jag nästan skäms för att säga att vi skrattade lite åt vår son. Det vi egentligen skrattade åt var ju faktiskt den dåliga bilden och vad den visade. I väntrummet hade de satt upp information om ultraljudsteknikens utveckling och exempel på bilder som tagits med de olika utrustningarna. Där fanns en imponerande tredimensionell bild med skuggor och djupkänsla, färglagd och högupplöst. Det var en sådan bild vi ville ha på vårt barn. När vi frågade varför de inte hade sådana apparater, sa de att det inte fanns någon anledning för dem att använda denna nya teknik för de diagnostiseringar de utför. Men för oss som blivande föräldrar hade det gjort en stor skillnad. Bättre bildkvalitet hade gjort bilden av vårt barn mer levande, mer på riktigt. Ännu bättre – filmsekvenser med 3D-effekter och färgläggning med ljudet av ett klapande hjärta skulle mer motsvara den individ man väntar på ska komma ut. Det hade räckt med en minut eller så för att vi skulle kunna ha oerhörd glädje av den i flera månader framöver. Vi skulle vara villiga att betala en hel del för en sådan film och jag tror inte att vi är ensamma om detta. Tänk att få sitta hemma i lugn och ro och titta på filmen om och om igen!

Den andra ultraljudsundersökningen blev lika hastigt genomförd som den första. Visst kan man förstå tidspress hos personalen och ansträngda sjukvårdskostnader för Region Skåne, men eftersom detta är det största som hänt mig i mitt liv kunde jag inte få nog av att titta på skärmen. Armar och ben svepte snabbt förbi, ena ögonblicket stod vårt barn på huvudet, andra sekunden fyllde rumpen hela skärmen. Att han/hon inte blev sjösjuk var ett mysterium. Jag blev i alla fall helt omtumlad och försökte memorera allt jag såg samtidigt som jag nyfiket försökte hinna räkna fingrar och tår. När jag fick det till åtta på ena handen och två på andra gav jag upp. Det gick för snabbt för mitt otränade öga och som van fotograf blev jag lite frustrerad över att inte själv få styra, komponera och fokusera

bilden. Att komma med önskemål var inte att tänka på. Jag kunde inte låta bli att tänka på hur det är i USA. Inte för att det nödvändigtvis är bättre där, men jag inbillar mig att om man betalar så får man antagligen välja kameravinkel och bildutsnitt – you get what you pay for.

Barnmorskan meddelade slutligen att allt såg bra ut och om jag inte litat på svensk sjukvård så pass mycket som jag gör hade jag varit skeptisk med tanke på allt som skulle kollas på den korta tid som undersökningen tog. Nu blev jag istället imponerad av deras rutin och erfarenhet. Bilderna vi fick köpa (billigt, två små för tjugo kronor) visade en mer människolik varelse än de från förra besöket; en bild snett underifrån där näsan såg enorm ut (pappas näsa!) och en i halvprofil. Endast på den bästa av dessa två bilder gick det att lista ut var vårt barn börjar och slutar, eftersom konturerna blandades med bakgrunden och halva kroppen visades i genomskärning. Vad har de gjort med mitt barn?

Vårt barn låg så pass långt under genomsnittsvärdet för viktillväxt att vi fick komma till en tredje ultraljudsundersökning. Vi kände oss lite erfarna vid det här laget och visste något så när vad vi kunde förvänta oss i bildväg med tanke på hur få veckor det var kvar till beräknad förlossning. Mätningarna gjordes och trots att fostret envisades med att hålla ena armen framför ansiktet fick vi en aning om hur det förändrats sedan förra gången. Det hade växt kolossalt! Känslan av att det snart är dags blev så stor att tårarna började komma. I det ögonblicket bestämde sig sköterskan för att ta bilder på vårt barns fötter! Tiden var knapp och hon kunde ju inte flytta på den skymmande armen trots att hon buffade på magen med transducern. Inte för att det är fel på fötter, men så stor känslomässig genomslagskraft har de inte i jämförelse med ett ansikte, trots att det finns en arm framför. Jag kände mig oerhört kränkt av att bli överkörd så där. Nu var ju denna undersökning extra och endast för att kontrollera tillväxten och vi hade ju de gamla bilderna kvar. Det var inte heller så lång tid kvar tills vi skulle få se vår son i dagsljus, men det var så okänsligt och oförståeligt att inte anstränga sig det minsta för att se situationen ur vårt perspektiv. Eller var det bara jag som var bortskämd? Man kan ju tycka att detta önskemål om bilder för föräldrarnas skull är en lyx som sjukvården inte har råd med. Visst kan det vara så, men undersökningen genomförs ju i alla fall och då kan man lika gärna passa på att spela

in den samtidigt. Om man sen låter de blivande föräldrarna betala för en diskett är det ju egentligen ingen skillnad mot de fotografier man kan få köpa. Den enda skillnaden är ju formatet. Att dela kostnaden med de betalningsvilliga föräldrarna kan vara ett sätt för kliniken att betala av på den dyra utrustningen (eller utöka kaffekassan).

Efterbilder

Nu när vår son är drygt två år och när jag inser hur många bilder jag tagit på honom under den här tiden börjar jag undra hur de påverkar mig. Är det av ren föräldrakärlek och det faktum att han är första barnet som kameran går varm eller ligger det något annat till grund för mitt behov av bilder? Han var ju inte ens fem minuter gammal när han såg sin första fotoblixt och numera är han lika van som vilken Hollywoodstjärna som helst och kan posera och le sitt mest bedårande leende så fort han ser en kamera smygga fram. Är det över huvud taget hälsosamt att hålla på som jag gör? En sak är jag dock övertygad om – jag är inte ensam om detta.

Dessa bilder har kommit att betyda många olika saker för mig. De är ögonblick som fångats i flykten, ögonblick som inte kommer igen om de inte fotograferats. Som bilder finns de kvar och blir något att samlas kring, som jag kan visa upp, peka på och prata om. De berättar något om oss och våra liv. Denna bildsamling kommer att bli en del av vår historia genom att förändringar och skeenden som är nästan omärkliga i vardagen blir synliga i ett fotoalbum. Bilder har blivit ett sätt för mig att berätta och dela med mig av något viktigt eller jobbigt och är med andra ord ett sätt att skriva min biografi.

Bilder i ett större perspektiv

Människan, funktionshindret/sjukdomen och bilderna

Hur skulle detta resonemang se ut om vi förflyttar oss från ultraljudsbilder av foster till bilder inom vården totalt sett? Hur är det egentligen ställt med våra bilder av funktionshinder och sjukdomar och hur skulle det kunna vara? Det är väl knappast rimligt att de också framöver i stort sett enbart används för diagnostik. Människan själv behöver också bilder, både emotionella och informativa, bilder som ger ny kunskap, nya frågor och andra känslor. Etiskt finns det också många frågor om syftet med alla dessa avbildningar, insyn, upphovsrätt och brukanderätt till det enorma medicinska bildmaterialet.

Ett stort och relativt utforskat bildmaterial av människans kropp finns i sjukhusens arkiv: anatomiska teckningar, obduktionsbilder, fotografier, cytologiska bilder, videofilmer och bilder producerade med hjälp av MRI (Magnetic Resonance Imaging), röntgen, dator-tomografi, kromosominfärgningar, histologiska snitt, elektronmikroskopi, ultraljudsundersökning, m.m. Detta bildmaterial är ovärderligt vid diagnos och behandling men har i liten utsträckning använts i andra syften än rent kliniska, detta trots att medicinska bilder har en enorm psykologisk och emotionell inverkan, då de i många fall används för diagnostisering av svåra sjukdomar, t.ex. kromosomanalys vid fostervattensprover, MRI vid identifiering av tumörer, ultraljud på foster etc. Denna diagnostisering medför att bilderna även ligger till grund för en normerande process i uppdelningen sjuk-frisk, normal-abnormal.

På vilka sätt möter människor med funktionshinder och andra grupper i samhället dessa bilder? Man skulle kunna påstå att detta möte är marginellt om man tänker på den enorma mängd bilder som framställs. Av flera olika skäl är de inte tillgängliga för offentligheten, men ofta får inte ens den berörda människan själv mer än hastigt ta del av de bilder som tas av honom/henne. Det rör sig då oftast om röntgenplåtar eller ultraljudsbilder, bilder som anses relativt lätta att förstå och som inte pockar på förklaringar eller lugnande försäkringar. Hantering av de medicinska bilderna verkar ur människans eget perspektiv omgärdas av vad som närmast kan

betecknas som mystik och hemlighetsmakeri. En relevant fråga är varför och i vilka syften bilder produceras inom vården. Har människor med funktionshinder andra önskemål och krav än läkaren och hur ser de i så fall ut?

Det verkar som om den medicintekniska utvecklingen inte motsvaras av en parallell förändring av attityderna kring de bilder som produceras inom vården. Vad som orsakar vad kan vara svårt att utreda men att det finns en koppling mellan teknologi och den kultur den uppkommer i och ur är uppenbar. När samhället i övrigt förändras i riktning mot aktivt kunskapssökande, dialoger, kommunikation och emanciperat deltagande finns det inom sjukvården fortfarande kvar en praxis av ett riktat informationsflöde med läkaren som sändare och den funktionshindrade människan som mottagare. Dialogen uteblir kanske på grund av språk- och kunskapsbarriärer, kanske också för att vikten av att bryta detta mönster inte är uppenbar för läkarna. En förändring är troligen oundviklig i det långa loppet då inte bara välutbildade vårdtagare utan också kroniskt sjuka och andra grupper i samhället som tillbringar mycket tid inom vårdsystemet skaffar sig kunskap på andra håll än från sin vårdgivare. Detta leder till att de kräver större insyn i sin vårdssituation och vill ha mer information om och makt över sin ohälsa. De har med andra ord blivit upplysta patienter.

Den upplysta människan

En stor kunskapsmängd som läkaren eller vårdgivaren över huvudet taget inte har mer än marginell tillgång till är människans egna upplevelser och personliga erfarenheter av sin sjukdom eller allmänna livssituation. Individuellt eller genom intresse- och stödorganisationer samlar människor både kunskap och makt och detta påverkar i sin tur deras förhållningssätt till den vård de kräver och får. Handikapporganisationer och patientorganisationer har visat sig vara framgångsrika som påtryckare och informatörer både inom vården och ute i samhället. Själva fenomenet att människorna själva och oberoende av vårdsystemet aktivt söker kunskap om sin situation pekar på att de saknar något i det som erbjuds. Det verkar som om de svar som ges inte passar in på de frågor som människan själv har. En förklaring kan vara att kunskapen och upplevelsen av

ohälsan skiljer sig mellan vårdgivare och -tagare. Upplevd kunskap och erfarenhet är något grundläggande annat än inlärd kunskap. Detta ska inte ses som ett hot mot den kliniska sjukvården utan mer som ett komplement som tar utgångspunkt i den upplevande människans perspektiv. Detta kan leda till ett skifte i dialogen mellan de båda parterna, så att det inte bara är den sjuka eller funktionshindrade människan som ska anpassa sig till och acceptera sjukvårdens premisser och former utan att också vårdgivaren är lyhörd. Det handlar alltså om ett ömsesidigt erkännande av kunskap och respekterande av önskemål och förväntningar.

Diskrepans mellan de båda parterna märks tydligt när det gäller syftet och bruket av bilder inom sjukvården. Människor anses fortfarande vara ett objekt i avbildningen samt passiv mottagare av färdigbearbetad information. Läkaren har ett slags betraktnings- och tolkningsmonopol av de bilder som egentligen handlar om den berörda människan. I andra delar av samhället skulle detta kunna kännas kränkande eftersom man vanligtvis uppmanas att söka kunskap för att påverka sin egen situation. Många av dagens och ännu fler av morgondagens människor med funktionshinder eller sjukdomar har en utvecklad förmåga att relatera till bilder på ett kritisk sätt eftersom samhället i många avseenden är uppbyggt kring bilder. Genom att ständigt exponeras för och konsumera reklam- och nyhetsbilder och inte minst privata bilder, såväl fotografier som video, byggs det upp en vana och färdighet att producera och bruka bilder i olika sammanhang. Olika syften bakom bilderna påverkar tolkningen och användandet av dem. Man kan då fråga sig varför man förväntas klara av dessa bilder men inte de medicinska bilder som både föreställer och direkt berör en själv i allra högsta grad? Litar man inte på att människan klarar av att se sig själv eller är det av rädsla för att hon hittar sjukdomar som hon egentligen inte har? Kan det rent av vara så att man inte tror att människorna själva är intresserade?

Empowerment

Att få se bilder på sin hälsa eller rentav sin ohälsa kan göra att den som är sjuk kanske känner sig mindre sjuk. Med detta menar jag inte att en bild kan bota, men den kan lindra, precis som majorite-

ten av de medicinska åtgärder som utförs. Att kunna peka på en bild av sin sjukdom och sedan prata utifrån den tillsammans med sin läkare kan avdramatisera diagnosen och kanske underlätta det reella tillfrisknandet.

Empowerment och delaktighet i bildskapandet och -tolkningen gör att människan själv på ett annat sätt också blir delaktig i vårdarbetet. Det medicinska språket kan vara exakt när det gäller klassifikation, men hur sker samtalet med den berörda människan, dvs. hur kan man förmedla kunskap till någon som inte redan har kunskap? Kan dialogen underlättas genom att använda bilder som underlag? Bilder kan fungera som utgångspunkt för att förklara diagnoser och för att förtydliga medicinska anvisningar så att man lättare kan undvika missförstånd, ångest, osäkerhet. Det kan också underlätta att ha en bild av sin sjukdom med sig hem – inte bara i tanken utan rent fysiskt på kylskåpsdörren eller i plånboken. Detta gör att man kan stärka relationen mellan den upplevda hälsan och den diagnostiserade, dvs. kopplingen mellan att känna sig frisk och att vara frisk. Man undviker samtidigt typ- och skräckexempel som många har en tendens att skjuta ifrån sig och istället koncentrera på det som faktiskt ligger varje människa närmast om hjärtat – den egna hälsan.

En fråga som man direkt ställer sig är vilka bilder man vågar skicka med människorna hem. Denna fråga borde föregås av en annan, nämligen varför bilder alls produceras inom vården. Utgår man från människor som individer istället för som vårdfall blir svaret ett annat. Okunskap eller ovana inom sjukvården vad gäller folks vilja att veta mer och få fler detaljer hänger ihop med att människor ofta betraktas som fall. Olika människors olika önskemål, krav, kunskaper och förmåga i kombination med större inflytande förvandlar den berörda människan till att bli ett subjekt med krav och synpunkter på den egna vården. Genom att använda bilder genereras frågor som kräver svar, vilket leder till att relationen sändare–mottagare byts mot sökare–återkopplare.

Bakom det ovanstående ligger i grunden samma rättighets- och empowermentstänkande som det som finns kring den nuvarande patienträttigheten till den egna journalen. Därutöver tillkommer den starka emotionella kraft som just bilder har jämfört med text, t.ex. journaltext. Den kan medföra att den forskningsidé som här framförs kan innebära stora förändringar för upplevelser av hälsa och ohälsa och därmed också för vården i stort.

3 Lund finns inte ...

Eve Mandre

Emil är 45 år gammal och borde vid denna ålder ha ett stort förråd av levnadsminnen. Men i Emils minne finns få episoder som kan plockas fram och bilda en sammanhängande levnadshistoria. I själva verket lever Emil nästan uteslutande här och nu och hans minnen är dolda också för honom själv. Emil har svårt att spontant och automatiskt få fram dem. När man frågar honom om detta kan han svara: "Jag får inte fram hela bilden, liksom ..." Eftersom Emil inte heller har förmåga att fundera över vad han själv vet och vad andra kan tänkas veta är denna brist på levnadshistoria inget bekymmer för honom. Han lever ju *här* och han lever *nu*. Det som är framåt eller det som hänt bakåt i tiden oroar inte Emil.

"Hur såg du ut när du var liten?" kan man fråga Emil för att försöka få fram några associationer ur hans minne. "Likadan som nu, fast lite mindre till storleken!" kan Emil förklara. "Vad hade du för hårfärg då?" försöker man igen för att sätta fart på hans minnesbilder. "Samma som nu", svarar Emil utan en tanke på att hans huvud är rakat och inte ger någon information om hårfärg vare sig nu eller tidigare i hans liv.

Är Emil "mannen utan minne"? Eller är det så att han inte *vill* prata med andra människor och försöker avfärda dem på detta effektiva sätt? Faktum är att Emil genom sin bristande kommunikation och sin bristande förmåga att få fram minnesbilder och associationer har betraktats som ovillig. "Emil *vill* inte" har de människor sagt som funnits kring honom. "Okontaktbar", "Isolerar sig" har man skrivit i hans patientjournaler år efter år. Och så har man låtit Emil vara ifred – man vill ju respektera patienternas vilja.

Emil och hans diagnos

Är Emil verkligen herr Ovillig eller kan det finnas något annat sätt att se på Emils svårighet att kommunicera med andra människor? De som funnits kring Emil i hela hans vuxna liv är personal inom den psykiatriska vården. De har alla velat honom väl och trott att man respekterar honom genom att ta honom på orden. Emils hem har under dryga tjugo år varit den slutna psykiatrin och där är man alltid intagen under en diagnos. Också Emil har givetvis en diagnos – men han har aldrig förstått vad en diagnos är och varför han skulle ha en sådan – än mindre vet han att den benämns schizofreni UNS (Utan Närmare Specifikation) och att man betraktar honom som paranoid. Emil vet inte heller att anledningen till att han fått flytta från Det Stora Sjukhuset till en ny avdelning inne i sta'n beror på en psykiatrireform. Att hans långvariga vistelse på Det Stora Sjukhuset berodde på LSPV (Lagen om Slutna Psykiatrisk Vård) och att han nu vårdas enligt LRV (Lagen om Rättspsykiatrisk Vård) har ingen som helst mening för Emil. En gång för länge, länge sedan dömdes han för en våldshandling, men den ligger så långt tillbaka i Emils liv att den inte längre har något samband med det liv han lever. Emil lever sitt liv här och nu och det som funnits är inte ens något som flimrar förbi i hans inre minnesbilder.

Livet tickar fram

Livet tickar fram på klockans visare och klocktiden är viktig för Emil. Minut läggs till minut, timme till timme och dag till dag och så förflyter Emils liv. När klockan tickat fram till sju på morgonen ställer sig Emil vid dörren till sjuksköterskeexpeditionen för att få sin medicin. Han tar det lilla pillret i sin hand och går snabbt in på sitt rum för att undvika möten i korridoren.

Exakt klockan 10 kommer Emil ut från sitt rum igen för att gå på "egen permission" i en timme. För första gången på tjugotre år får Emil nu gå ut på egen hand i omgivningarna. De nya omgivningarna är inte trygga och förutsägbara som parken kring Det Stora Sjukhuset. Här finns ett vimmel av människor, bilar, tobaksaffär, zooaffär, videobutik, musikaffärer och mycket annat. Hans kontakt-

kvinnan Ester har följt med honom de första gångerna för att hjälpa honom att bana sig en väg i allt det okända och skapa sig en upp-trampad rutin. Nu trampar han på i sina egna fotspår och går samma runda varje dag.

När Emil en dag kommer tillbaka från sin promenad står Ester utanför hans rum. Hon ser bekymrad ut och säger: "Emil, jag skulle tömma din papperskorg och hittade din medicin i den ... hur länge har du kastat bort medicinen?" Emil förstår inte riktigt frågan, men svarar ärligt: "Det har jag alltid gjort!" I den stunden förstår Ester att Emil knappast kan ha den schizofreni UNS som hans diagnos säger. Varför Emil så direkt och ärligt talar om att han alltid kastat sin medicin blir tills vidare en gåta för Ester. Långt senare får hon veta att Emils bokstavliga och konkreta tänkande innebär att uppmaningen "ta din medicin" inte betyder något annat än att han tar den i handen och går. Hade Ester velat att han också skulle stoppa den i munnen och svälja den hade hon fått lov att säga det. Emil hade bara gjort vad han blev tillsagd: "ta din medicin!"

Emil och psykiatireformen

När Emil lämnar Det Stora Sjukhuset för att flytta till sitt nya hem på avdelningen Vildgåsen är han klädd i sjukhuskläder. Ingen har under årens lopp kunnat förmå honom att köpa sig egna, privata kläder. Han är van vid kakibyxorna och den vita bomullströjan med landstingets emblem och därför har han dem – inget märkligt alls! Emil gör det han är van vid och inget annat. Det är en enkel regel i hans liv. Den är hårt befast genom tjugotre år i en värld där han "inte ville" något annat. De nya lagar som nu styr psykiskt funktionshindrade människors liv är i betydligt högre grad än de gamla grundade på den berördes egen vilja. Det är ett utmärkt steg bort från förmynderi, förtryck och godtycklig behandling av människor som länge varit maktlösa och i underläge. I Emils liv har det också före de nya lagarna funnits välvilliga människor som lyssnat på hans egen vilja. Det paradoxala i Emils liv är just att det är de välvilligt lyssnande människorna som skapat honom en isolerad värld utan utgång. Emil *ville* inte prata med andra människor – alltså fick han vara i fred. Emil *ville* inte delta i någon gruppverksamhet –

alltså behövde han inte delta i någon verksamhet alls. Emil *ville* inte äta tillsammans med andra – alltså fick han äta ensam på sitt rum. Emil *ville* inte ha några saker i sitt rum och man respekterade honom givetvis och lät honom leva i ett kallt och torftigt rum.

Emil hade just flyttat in på Vildgåsen när jag skulle undersöka om det gick att föra in pedagogik i behandlingen av patienter med kronisk schizofreni. Avdelningen hade många rättspsykiatriska patienter, men också många som så länge vårdats för schizofreni att de nu benämndes *kroniker* – eller med det nya begreppet – *psykiskt funktionshindrade*. Om Emil uttryckte få tankar, så hade en del av hans medpatienter i gengäld så många fler tankar att ge uttryck för. Per, till exempel, hade levt ett glatt studentliv på 70-talet och detta liv fortsatte han att leva dagarna igenom i sina tankar. Pers associationer flödade och han kunde ta fram och blanda minnesbilder som om han sorterade en kortlek. Plötsligt föll kortleken och Pers minnesbilder låg där huller om buller och han började nysta i dem igen – från början och i samma banor. I dessa levande och livliga minnesbilder framlevde Per sina dagar – år efter år. Per och Emil – två motpoler – den ene hade ett rikt inre liv som ständigt upprepades i tankarna utan att störas av tidens gång, den andre levde i tanketomhet där rutiner och vanor präglade allt i livet.

Kameran kommer in i Emils liv

Jag hade med mig en digital kamera till avdelningen. Den skulle användas för att göra visuella scheman och påminnelser till patienter som hade svårt att strukturera sin tid. Redan under mina första dagar på avdelningen ville de mer sociala och utåtriktade av patienterna ha sina porträtt tagna och det blev under en tid mode att ha ett foto på dörren till sitt rum. För att patienterna skulle vänja sig vid att jag fanns bland dem fotograferade jag allt från personalen i arbete till de vackra akvariefiskarna och patienternas beställningsfoton. Varje eftermiddag satte jag upp dagens bilder på en anslagstavla vid dörren. Och jag observerade att också Emil ibland gled förbi anslagstavlan på vägen till sitt rum.

En dag – klockan 12.30 – när Emil som vanligt hämtar matvagnen vid ytterdörren går han förbi mig där jag står med kameran i handen.

Han stannar upp, gör sin vanliga gest när han nalkas människor – håller armen för ansiktet – och undrar vad det är för slags kamera jag har. Han säger att han aldrig förr har sett en sådan. Han ställer frågor om hur den fungerar, hur det går till att få bilder utan film, vad en sådan kostar och hur man gör när man fotograferar. Plötsligt har Emil en mängd adekvata frågor att ställa och det är han själv som tagit kontakten. Jag visar Emil hur man gör för att fotografera och ger honom kameran när han ska gå till sitt dagliga köksarbete.

14.30 – som alltid – är Emil klar med disken och städningen av köket. Denna dag har han också tolv bilder i kameran att visa upp. Han kommenterar de små bildrutorna på displayen och börjar reflektera över hur köket ser ut. Han undrar om han kanske borde ha väntat med fotograferingen tills han hade diskat och städat färdigt. Det ser så stökigt ut! Och så undrar han om det inte går att få riktiga bilder – på papper – som går att behålla. Jag berättar för honom att avdelningen ännu inte har en dator och att jag brukar skriva ut bilderna på min egen dator hemma när jag fotograferat på avdelningen. Jag lovar Emil bilderna nästa morgon.

Emil väntar på mig nästa morgon och kommer ut från sitt rum fastän klockan inte är 10. Han är nyfiken på bilderna och har många kommentarer kring dem. Han försäkrar sig om att han får låna kameran igen mellan 12.30 och 14.30 samma dag så att han kan fotografera ett städat kök. Sedan går Emil ut på sin dagliga permission.

Memory full

En dag då Emil ska gå ut klockan 10 frågar jag honom om han vill ta med sig kameran. Det vill han. En timme senare är Emil tillbaka och är ivrig på ett sätt som han inte brukar vara. "Det står *Memory full* i den!" meddelar han. Därmed vet jag att det finns 59 bilder i kameran. Vi tittar igenom bilderna tillsammans och jag lovar att han ska få dem utskrivna före kvällen. När jag sedan lägger in bilderna i datorn blir jag glatt överraskad – Emil har valt motiv med stor omsorg och bilderna är mycket fint komponerade. Han har ur gatuvimlet kunnat särskilja färgglada detaljer och ovanliga motiv.

Emil blir på kort tid min viktigaste samtalspartner på avdelningen. Också avdelningspersonalen börjar se på Emil med nya

ögon och försöker inleda samtal och föreslå utflykter. Emil är kall-sinnig till alla förslag som handlar om att åka iväg till okända ställen. "Världen är bara en potatisåker!" konstaterar han, sätter armen för ansiktet och går in på sitt rum. Det är uppenbart att Emil inte kan tänka sig sådana platser eller handlingar som han inte har erfarenhet av. Han kan inte heller föreställa sig sådant som enbart är möjligheter och ännu inte verklighet. Det är därför Emil behöver sina rutiner. Han kan då föreställa sig vad han ska göra. Emil har i sin hjärna inte förmågan att förflytta tankarna mellan nuet och det förflutna, binda dem samman med nutiden och skapa önskningar för framtiden. Därmed är det nödvändigt för honom att få associationer genom yttre bilder – han måste få tankeredskap och det tycks som om kameran vore en väg ...

Emil själv har också förstått att bilderna gör skillnad för honom. Det är nu december månad och han har sett julskyltningen på sta'n. Stora julgranar med ljus står plötsligt intill hans promenadväg och något börjar vakna till liv inom Emil. Han berättar att han en gång åkt genom Stockholm i Det Stora Sjukhusets buss, det var strax före jul och han minns att det fanns en så vacker julgran – kan jag åka och fotografera den åt honom? Jag kan lätt gissa mig till vilken gran det är. Jag fotograferar den, går sedan till NK och tar bilder av julskyltningen. På vägen hem möter jag sjuglasvagnen från hovstallet som är ute på sin dagliga motionsrunda. Snabbt får jag upp kameran och hinner få en bild.

När jag kommer tillbaka med mina bilder visar Emil en ovanlig iver. Normalt brukar han inte visa några känslor alls utan har alltid samma mimik och samma sorts kroppsspråk. Nu strålar han över hela ansiktet och skrattar högt och länge när han får syn på kusken i ålderdomlig svart livré på sjuglasvagnens kuskbock: "Det ser ut som i Vampyrens hämnd!" När jag frågar Emil vidare om Vampyrens hämnd berättar han att han sett den på bio en gång för många år sedan.

Emils nya kläder

Strax före jul frågar Emil om man får fotografera på varuhus och förklarar att han så gärna skulle vilja se hur det ser ut på en leksaks-

avdelning nuförtiden. Innan jag utför detta uppdrag bestämmer jag tillsammans med Ester att vi ska börja använda oss av bilderna för att få Emil att byta sjukhuskläderna mot mer personliga och privata. På vägen till leksaksavdelningen går jag därför förbi varuhusets herrekipering och fotograferar byxor, skjortor och tröjor. Det är dessa fyrtioåtta bilder jag presenterar först för Emil när jag ska beskriva vad som fanns på leksaksavdelningen. Med stort intresse granskar Emil ett par intressanta kakifärgade byxor som har stora fickor på benen. Efter en stund konstaterar han att han aldrig förr sett sådana byxor med fickor på benen och frågar sedan: "Vad kostar sådana?" Jag tar reda på vad de kostar, Ester tar mått och sedan finns byxorna tillsammans med skjorta och tröja hemma till julaftonen. Och Ester har i god tid före den stora jullunchen berättat för Emil att det på den här nya avdelningen inte är tillåtet att ha sjukhuskläder på sig på julaftonen. Då ska alla vara finklädda i privata kläder! Emil finner sig i detta, han vet ju att det är julklappsutdelning efter lunchen och han har önskat sig en radiostyrd bil. Den fanns på en av bilderna från leksaksavdelningen.

Efter julen ser man Emil allt oftare i privata kläder. Man ser honom också körandes sin radiostyrda bil. En sådan bil måste köras med två händer och Emil är så upptagen av sitt körande att han inte ens kommer ihåg att han brukade lyfta upp armen framför ansiktet när han mötte människor. På kort tid försvinner denna gest. De hypoteser och spekulationer som funnits kring Emils vana att gömma sitt ansikte för andra människor hade rört sig om att det nog var paranoida föreställningar, rädsla för strålning eller liknande. När man senare frågar Emil varför han brukade hålla armen framför ansiktet har han inget svar, annat än: "Jag vet inte, jag bara brukade göra så."

Världen är större än en potatisåker

Efter jul har avdelningens egen dator och digitala kamera kommit. De unga manliga mentalskötare som nyss tyckte det var svårt att prata med Emil har nu fått ett redskap att arbeta genom. I stället för att gå fram till Emil och fråga om han har lust att följa med på utflykt, så som de varit vana att göra, förbereder de honom nu

genom att visa bilder. Med bilder beskriver de stället dit man tänkt åka senare i veckan, vad man kan göra där och han får i förväg veta hur länge man tänkt stanna. Genom dessa enkla förberedelser kan Emil nu få en föreställning om vad som finns i världen. Han påstår inte alls att världen är en potatisåker längre. Han är nu en man som börjar lägga erfarenhet till erfarenhet och föreställningarna om världen vidgas. Dessutom finns bilderna av de nya erfarenheterna kvar och han kan titta på dem gång på gång – repetera i minnet hur många gånger han vill.

Trots att Emil nu har en hel del föreställningar om världen, blir det för mycket för honom när jag på våren berättar att jag ska flytta till Lund. "Då kan jag inte komma till avdelningen lika ofta som hittills", säger jag. Emil tittar allvarligt på mig och säger: "Du kan inte flytta till Lund – det finns inte!" Eftersom Lund inte finns i Emils begreppsvärld och han inte ens har en föreställning om staden från bilder, så finns givetvis inte Lund för honom. När jag väl har flyttat skriver jag brev och bifogar fotografier på tåget som förde mig till Lund, stationshuset, gatan med mitt hus och slutligen utsikten över takåsarna från min vindsvåning. "Jag bor som Karlsson på taket", skriver jag i brevet.

Vem är Karlsson på taket?

När jag gör ett besök hos Emil på sommaren är hans första fråga: "Vem är Karlsson på taket?" Jag kan då berätta för honom att det är en man, ungefär i hans egen ålder, som bor i ett litet hus på taket och dit flyger han med hjälp av en propeller på ryggen. Emil blir genast intresserad och vill veta mer om mannen med propellern. Jag talar då om att det finns en bok om Karlsson som jag kan skicka till honom – men det finns ett villkor! Jag har födelsedag veckan före Emil och om jag får ett födelsedagskort av honom, så skickar jag boken till hans födelsedag. Emil blir först alldeles förskräckt. Han vet inte var man köper kort, inte hur man får tag i frimärken eller vad man skriver på kort! Jag skriver upp alla detaljer för att han ska veta precis hur det går till att skicka ett födelsedagskort till någon. Emil vill också veta i vilken brevlåda kortet ska stoppas och får då ett fotografi av brevlådorna med ett kryss under den gula.

Dagen före min födelsedag i juli kommer kortet med exakt den gratulationsfras jag skrivit upp åt honom. Ett frimärke finns det också och man ser att denna uppgift varit betydelsefull eftersom pennan tryckts mycket hårt för att forma bokstäverna. På Emils födelsedag kommer boken om Karlsson på taket. Jag lovar också i ett följebrev att jag ska läsa boken för honom när jag kommer i augusti. Emil har nämligen förklarat för mig att han inte gärna läser böcker eftersom bokstäver är mänskliga påhitt och han inte vill ha sådana! Han vill hellre ha böcker med mycket bilder.

Döm då om min förvåning den dag i augusti då jag frågar Emil om vi ska läsa boken om Karlsson och han svarar: "Den har jag redan läst!" Därmed är Emil en skrivande och läsande människa – även om han säger sig föredra bilder.

Svarta löv

Denna soliga och heta augustidag är Emil lite bekymrad över något och jag frågar honom vad han tänker på. "Det är så konstigt", säger han, "när jag tittar ut genom fönstret så är löven så gröna. Dom brukade vara svarta när jag växte upp!" Det kan tyckas vara ett märkligt påstående att löv skulle ha varit svarta, men många av Emils påståenden är i förstone märkliga om man inte frågar vidare. "Nu förstår jag inte", försöker jag för att få en förklaring till "hur kunde löven vara svarta?" Emil funderar en stund, sedan säger han: "Jag tycker inte om solljus så jag brukade sitta i skuggan under träden, kanske är det därför jag minns dem som svarta – eller kanske det var andra trädslag där jag växte upp", försöker han förklara.

När Emil säger att han inte tycker om solljus, blir det också begripligt varifrån han fått vanan att sätta armen framför ansiktet. Överkänsligheten mot ljus kombinerad med oviljan eller oförmågan att se människor i ögonen verkar vara troligare orsaker till gesten än rädslan för strålning eller andra paranoida föreställningar.

Eftersom Emil också berättar att han tidigare i livet brukade sitta i skuggan under träden, frågar jag honom var dessa träd fanns. Han berättar då att han växte upp i ett torp ute på landet.

”Hur bygger man hus egentligen?”

Under den närmaste tiden får Emil många bilder som jag har hemma och vi pratar om dem när jag hälsar på. Vid ett tillfälle har Emil fått flera bilder av min kusins hus i Estland. På bilden finns en vedtrave och en pump. Emils associationer går till torpet där han växte upp: ”Vi hade också vattenpump och vedspis”, berättar han, ”jag brukade bära in vatten och hugga ved”.

Den närmaste tiden efter detta samtal vill Emil veta mer om hur man bygger hus. ”Finns det böcker om hur man bygger hus också?” vill han veta. Eftersom det är bilderböcker han frågar efter måste jag låna böckerna på barnavdelningen och då är byggnadsbeskrivningarna inte tillräckligt detaljrika för hans behov. Han vill ju ha böcker där det står precis hur man gör, vilka verktyg man ska använda och var man får tag på plankorna. Under den närmaste tiden frågar Emil mycket om olika sorters hus. Hans skötare på avdelningen hjälper honom att få svar på sina frågor. Han får broschyrer, böcker och bilder att studera.

Länsrätten

Emil är inskriven i rättspsykiatrin under en paragraf som innebär att länsrätten måste pröva utskrivningsmöjligheterna varje halvår. Sådana handläggningar har förekommit regelbundet under hela Emils vistelse inom den psykiatriska vården. Det har under alla dessa år förefallit omöjligt att Emil själv skulle kunna vara med på en förhandling. I stället har han företrätts av läkare och vårdpersonal som ansett att han varit alldeles för sjuk och att en utskrivning varit helt orimlig. Emil har fortfarande ingen som helst aning om sin diagnos, men han har nu börjat få tankar om att det går att leva på ett annat sätt än på en sjukhusavdelning. Dessa tankar uppmuntras av hans skötare. Man förklarar också för Emil vad en länsrättsförhandling innebär och föreslår att han själv ska vara med och förklara för den samlade rätten att han har förändrats.

Under förhandlingens gång får Emil frågan hur han tänker sig sitt liv om han blir utskriven och han svarar med självklarhet att han tänker bli torpare. Helst vill han förstås ha sitt torp alldeles i närhe-

ten av sitt nuvarande promenadstråk. Han tycker att det borde gå att ordna. Den samlade länsrätten anser att Emils konkreta och tydliga redogörelse tyder på att han inte längre kräver rättspsykiatrisk vård. Han är därmed en fri man efter bortåt tjugofem års vistelse inom sluten psykiatrisk vård.

En fri man – men hur gick det sedan?

Emil var nu en man som efter många år i sjukhusmiljö skulle lära sig leva i frihet och få en egen bostad. Med de svårigheter han har är det uppenbart att han för all framtid är beroende av kognitivt stöd. En form av minnesstöd var för honom fotografierna. Genom dem kunde han få nya tankar och associationer. Minnesbilderna som inte riktigt kom fram av sig själva får nu hjälp av de yttre bilderna. Torpardrömmen var inte lätt att uppfylla eftersom psykiatrin inte har tillgång till några torp att placera sina utskrivna patienter i. Därför blev hans bostadsfråga löst på ett mer konventionellt sätt med placering i lägenhet och så kallat boendestöd. I och med att lägenheten ligger nära den promenadväg där han gick på sina dagliga permissioner har Emil ändå fått sin dröm delvis uppfylld. Han kan behålla en av sina rutiner och känner sig därmed hemma i de nya hemtrakterna.

När Emil blivit utskriven visade det sig att han kunde lära av sina erfarenheter och generalisera kunskap. Det var svårt att veta hur ett födelsedagskort skulle inhandlas och skickas första gången. Men när det gav en så bra utdelning tyckte Emil att det borde löna sig lika bra att skicka julkort när sådana fanns i samma tobaksaffär. Och han visade sig ha rätt! Det kom en julklapp strax efter det han postat julkortet. Nästkommande påsk upptäckte Emil att det också fanns påskkort och prövade sin lycka. Strax därpå kom ett stort påskkägg med uppskattat innehåll. Denna ritual pågår fortfarande fem år senare.

4 Från aktier till kärlek med hjälp av teknik

Håkan Eftring

Ja, ibland känns livet som aktiernas värde på börsen. Inte bara att det helt oförutsett går upp och ned – eller att det är en nedgång i uppgången eller en uppgång i nedgången, utan att hur jag mår idag beror väldigt mycket på vad jag tror om mina möjligheter i framtiden, på kort eller lång sikt.

Även om det just nu är ganska dåligt, och har varit så ett tag, kan det ändå "i humöret" kännas ganska bra om jag faktiskt tror på att det är på väg att bli lite bättre. Det behöver alltså inte vara bättre nu. Det räcker med att det nog är på väg att bli lite bättre.

Detaljer om Pelle – och Pelle om detaljer

Precis så kan det kännas för Pelle ibland – ganska ofta förresten. Pelle är en helt vanlig kille med ett rörelsehinder, och vem har inte det ibland. Skillnaden är att Pelle alltid kommer att leva med sitt rörelsehinder, även om det kan variera lite med tiden. Så här lät det när Pelle träffade en ny vän:

– Jaha, så du är funktionshindrad?

– Nej, jag är Pelle och har ett funktionshinder. Människor med funktionshinder är i första hand människor. Glöm inte det!

– Det skall jag inte glömma. Hur är det nu då? Har du vant dig vid att ha ditt funktionshinder?

– Vant mig och vant mig. Jag blir ju påmind hela tiden. Det skall jag säga dig, att ha ett funktionshinder är väldigt opraktiskt. Glöm inte det! Det är så ofta som en liten, liten detalj hindrar mig från att själv kunna utföra en aktivitet. Hur roligt är det på en skala att bara

nästan kunna äta själv och nästan kunna ringa med mobilen själv och nästan kunna byta kanal på teven själv och nästan kunna läsa morgontidningen själv och nästan kunna ta mig ut ur huset själv och nästan kunna läsa mina mejl själv?

– Vad menar du? Är det ingen som har sett till att alla de små detaljerna blivit fixade? Har du inte pratat med någon ingenjör?

– Jo, en gång, men hon sa att det var omöjligt att fixa.

Det som är omöjligt kan vara möjligt

– Ja, men du skall inte lyssna på dem som säger att något är omöjligt. Ingenting är omöjligt. Då skall du fråga en annan ingenjör. Glöm inte det! Det finns många ingenjörer. Egentligen borde vi alla reflektera över vad vi tror är omöjligt att göra i livet. Mycket av det som vi tror är omöjligt, går faktiskt att lösa. Glöm inte det! Det är faktiskt lite spännande. Teknik och verktyg har ju använts av människan i alla tider och tekniken har hela tiden utvecklats. Det som för några år sedan inte var möjligt att göra, är nu plötsligt det. Tänk om du imorgon hittar någon ny teknik som du faktiskt inte har kunnat föreställa dig skulle finnas. Försök att vara uppmärksam på den teknik som kommer. Det är ju mycket ekonominyheter på teve nu, men det borde kanske istället vara mycket tekniknyheter. Vad tror du om det?

Pelle förklarade att självständighet och makt över sitt eget liv är mycket viktigt för honom och att han hellre än att få hjälp av någon annan gärna använder sig av tekniska lösningar som han själv har makt över och kan använda precis när han vill. Även om det skulle gå snabbare om någon hjälpte honom, vill han göra det själv och på det sätt han själv tycker är bäst.

– Det har hänt att jag just genom att ha provat ett nytt hjälpmedel har kommit på vad det egentligen var jag önskade mig. Därför tycker jag att det är bra att få prova ett hjälpmedel, även om det senare visar sig att jag inte använder det. Det viktiga är att man följer upp och dokumenterar varför hjälpmedlet inte var bra eller, om det används, varför det var bra. Glöm inte det!

Socialt isolerad? Icke sa Pelle!

– Men är det inte en risk att du med all teknik blir socialt isolerad, sa hans rörelsevitale vän.

– Det var det absolut dummaste jag har hört i hela mitt liv, sa Pelle. Skulle jag bli socialt isolerad om jag själv kunde ringa med mobilen och själv kunde ta mig ut till mina vänner och själv kunde läsa mina mejl? Tekniska hjälpmedel skapar inte social isolering. Glöm inte det! I så fall skulle ju du som är gravt rörelsevital vara totalsocialt totalisolerad – och det verkar du ju inte vara, eller?

– Nej det förstås. Du har helt rätt. Jag skall aldrig säga så mer.

– Bra! Att vara beroende av någon annan, och inte vilja vara det, är skadligt. Glöm inte det!

– Nej, det skall jag inte – men menar du att man kan vara beroende av någon annan, och själv vilja vara det?

– Ja, det kallas kärlek! Glöm inte det!

Summerat: här är mina tio budord

- 1 Människor med funktionshinder är i första hand människor.
- 2 Att ha ett funktionshinder är opraktiskt.
- 3 Självständighet och makt över sitt eget liv är viktigt.
- 4 En liten detalj är ofta det som avgör om en aktivitet kan utföras självständigt eller inte. Fixa den detaljen!
- 5 Tekniska hjälpmedel skapar INTE social isolering.
- 6 Det är inget fel att hitta på ett tekniskt hjälpmedel som inte används. Teknik har en förmåga att locka fram de egentliga behoven. Fråga varför hjälpmedlet inte var bra eller – om det används – varför det är bra.
- 7 Säg inte att något är omöjligt, innan du har pratat med en ingenjör. Om en ingenjör säger att något är omöjligt, fråga någon annan ingenjör.
- 8 Reflektera över vad du själv tror är omöjligt. Mycket av det du tror inte går att lösa, går faktiskt att lösa!
- 9 Att vara beroende av någon annan, och inte vilja vara det, är skadligt.
- 10 Att vara beroende av någon annan, och vilja vara det, är kärlek.

5 Strålskadad?

Bodil Jönsson och Ingrid Whitelock

Finns det kanske funktionsnedsättningar som knappast märktes 1950 men som nu ger stora problem? Hur är det exempelvis med vår samtids stressrelaterade ohälsa, är den ett sådant exempel? Kan det helt enkelt vara förändringar i tidsandan som har skapat ett nytt och relativt funktionshinder för dem som har svårt att hålla en rimlig rytm och hastighet när de utsätts för en ständig stresstrålning? Det är ingen orimlig tanke att förändringar av tidsandan, om de drivs tillräckligt långt, kan skapa nya funktionshinder. Och får man då inte hjälp av pacemaking, av handikapphjälpmedel som yttre stöd för att kunna hålla rimlig hastighet och rytm, kan funktionshindret övergå i ohälsa och sjukdom.

En dag i november år 2000

Ingrid Whitelock

Jag hade sett fram emot år 2000. Det var en så jämn och flytande siffra och sådant gillade jag. Det gav samma känsla som den jag hade som barn när det äntligen var min tur att få sudda rent på svarta tavlan i klassrummet.

Dessutom ville jag säga år tvåtusen och inte år tjugohundra, för mellan dem finns en himmelsvid skillnad. Det första låter elegant och nytvättat. Det andra låter tjockt och fumligt, som om en bit buldeg faller ur munnen på en när det uttalas. Det gäller för alla dialekter utom möjligen i tv:s nyhetssändningar.

Jag, en människa

Nu kan jag inte med bästa vilja säga att året började bra. Min skilsmässa hade just gått igenom efter ett kort och intensivt äktenskap. Vår dotter var inte mer än dryga två år, och jag jobbade heltid och lite till som reklamproducent på ett av våra största tv-bolag. Att vara mellanchef på en tv-station inför en försäljning, en försäljning som skulle hållas hemlig men där fakta och rykten frikostigt spreds, var påfrestande. Förändringar av mer eller mindre ogenomtänkta slag sköljde över produktionsavdelningen, och alla försökte anpassa sig. Det fanns en nervöst ryckande stämning över arbetsplatsen.

Då slog jag till och köpte ett radhus i stort behov av renovering. Och flyttade in med dottern omgående. Så klart.

Har du någon gång lagt metatabletter i en sån där liten ångmaskin för barn? Då vet du att den först drar igång trögt och långsamt för att sedan få fullständig fnatt och vevar på i ett överkligt högt tempo innan den stannar helt, och det på bara två varv. Under detta osaliga år tvåtusen betedde jag mig som om jag vore fullmatad med metatabletter och hjulen slirade så fort att ekrarna gav illusionen av att de inte ens fanns. Men det visste inte jag då.

Novembermorgon 2000

Min hörsel sover aldrig numera. Vartenda knäpp registreras. Det gör att jag tror det är morgon varje gång jag blir väckt. Då sätter jag mig snabbt upp och stirrar oroligt på klockan. En känsla av att ha glömt eller missat något finns alltid med mig.

När klockan är fem, halvsex på morgonen går jag upp och klär mig. Då känner jag mig mer beredd och kan ligga ovanpå sängen en stund. Jag försöker tänka ut lösningar på allt jag måste göra under dagen, både på jobbet och hemma. Problemet är att jag glömmer så fort tanken är tänkt, och om jag inte snabbt skriver ner den, är den borta för alltid. Känslan av att jag hade ett grepp om något stannar kvar i mig länge efteråt men vad och hur är borta. Det ger mig ångest.

Vid sex sitter jag vid köksbordet och skriver på post-it-lappar ner saker som jag måste minnas. Till och med detaljer som mellan vilka tider jag normalt jobbar. Eftersom jag vid flera tillfällen faktiskt har

gått upp och gjort i ordning både mig och dottern för jobb och dagis på en lördag kollar jag alltid på text-tv:n vilken dag det är.

Av någon anledning känns det enklare att göra en liten frukostbricka till oss var och ta med den upp till sängen. På så vis kan jag städa undan allt direkt och kvar blir bara en bricka och två muggar. Så väcker jag min dotter och vi myser lite i lugn och ro och under den stunden mår jag bra. Just då är jag ifatt på något vis.

Fler strategier

Till dagis hittar jag alltid på morgonen, och jag kommer alltid till jobbet i tid men numera på allt underligare vägar. På något sätt känns det som om jag tappar en hel bit av medvetandet under tiden jag kör. Helt plötsligt är jag på väg ner till city och vaknar till av min egen sjungande röst som frågar: – Jaha, och vart är du nu på väg?

Om jag går och rör mig fort hela tiden känns det mer rätt. Prydligt klistrar jag upp alla mina i förväg skrivna lappar på min dator och på skrivbordet. Så börjar jag beta av saker och ting på ett ganska effektivt sätt. Systemet fungerar bra för rent praktiska och fysiskt bevisbara saker som att jag verkligen skrivit ett manus eller en produktionsorder. De finns ju kvar, de finns ju där. Det är värre med telefonsamtal.

Helt ärligt vet jag inte om jag ringt eller inte. Jag stirrar på telefonluren och lappen med namnet och numret om vartannat men har inget minne av något samtal. Och det är nu min kreativa förmåga sätts på prov. Skriva manus är blaha blaha jämfört med det här. Så jag greppar luren, slår numret och ber att få tala med vem det nu är. Sen får jag gå på känn. Verkar det som om jag redan talat med den här personen idag eller är allt lika nytt för honom som för mig?

Jag fintar och glider med snyggt kallprat tills jag känner mig säker och ber sedan, till exempel, att få konfirmera vad vi tidigare bestämt om det är där mina minnesluckor ligger. Visst blir jag avslöjad ibland, men ingen vågar säga något rakt ut och när man stadigt och bestämt säger hur viktigt det är att allt blir rätt, protesterar ingen. Vad jag kommer ihåg i alla fall, bör man kanske hastigt tillägga.

Vad säger andra?

Mina chefer jagar mig aldrig, för jag får alltid allting gjort. Att få projekt iland och rapporterade måste sitta i förlängda mårgen på mig. Likaså går det fortfarande bra att spotta idéer bara någon annan slutför det, för se det funkar inte. Att slutföra saker alltså. Jag kommer, jag ser, jag sätter igång ... sedan faller jag.

Nu är filmarna och redigerarna rutinerade gossar (jag jobbar bara med män i en till 90 % mansdominerad värld) som lätt slutför projekten med bara en och annan fråga om jag talar om att jag har mycket att göra. Det jag gör är att se till att de håller deadline. Men nu i november börjar de ledsna på mina eviga ursäkter om att jag inte hinner. De är också överbelastade. Dessutom är de mig på spåren. Jag har virrat omkring nere i deras rum och delat ut samma produktionsorder till samma person flera gånger. Jag glömmer vad de säger sekunder efter att det är sagt, och jag upprepar mig så ofta att de börjar kalla mig "Can't remember a shitlock". Man får då uttala "shit" på nordengelskt vis och dra ut iiii så det rimmar med whiiite-lock. Rätt fyndigt på sitt eget lilla vis. "Whitelock Shitelock", nynnar jag, där jag traskar upp och ner för spiraltrappan som går mellan de två våningarna.

Nu missar vi dagis

På kvällen när jag lagt min dotter, läst saga, släckt ljuset och sjungit en stump somnar vi båda. Jag vaknar med ett ryck. Fan, klockan är halv åtta och vi har försovit oss. Jag pressar i henne frukost och klär henne i all hast innan vi rusar till bilen i det kalla novembermörkret. Hela vägen gnäller hon att hon är väldigt trött och vill sova mer. Slirande bromsar jag in vid dörren till dagis men när jag ska rycka upp den, är den låst!

Jag blir helt förvirrad. Vad är det som är fel? Jag tittar på klockan. Jodå, den är prick åtta men det är mörkt därinne. Då ringer jag barnets far.

"Vet du om det är stängt på dagis idag?"

"Är du full?" frågar han.

"Vad är det för en sorts fråga", snäser jag, "klockan är åtta men det är stängt på dagis. Helt mörkt faktiskt och jag måste till jobbet!"

”Du, klockan är åtta på kvällen, vet du det eller?”

Som en stammande idiot försöker jag av någon konstig anledning ljuga först innan jag erkänner att jag vaknat förvirrad. Allt är så pinsamt. Inte konstigt att dottern, som bara sovit i 40 minuter, var trött och ville sova mer.

Är det kanske något fel?

När jag kör hem igen börjar jag någonstans och mycket långsamt ana att inte allt står helt rätt till med mig. Men inte ger jag mig för det. När dottern åter somnat om står jag framför spegeln i badrummet och tittar på mig själv. Det som i september börjat som ett munsår och en irriterande klåda runt näsan har blivit till sår lite överallt. Inget läker ordentligt, och jag ser ut som en karta över Europa i ansiktet med olika nyanser av skärt. Hostan som kom av lunginflammationen vilken skulle läka ut av sig själv så småningom, som doktorn sa, har inte gett sig. Det är bara det att jag har vant mig. Och så är det ju det här med att jag bara sover tre, kanske fyra timmar per natt.

Ångesten börjar någon gång vid lunch och stegras under dagen för att fira triumfer på kvällen. När jag försöker lägga mig har jag sådan hjärtklappning att om öronen kommer i kontakt med något tyg, vad som helst, dånar det outhärdligt. Det gör att jag slänger i mig de insomningstabletter jag faktiskt fick av läkaren. I sittande ställning, lutad mot väggen, för att dåsande glida ner när jag somnar in.

När jag svarar i telefonen på jobbet kommer jag inte ihåg vad jag heter längre och inte kommer jag på var jag jobbar heller i all hast. Alltså svarar jag ”Hallå?” med min allra charmigaste röst för att försöka släta över och sätter sedan fart därifrån.

Allt som oftast hinner jag inte hem i tid. Jag kommer helt enkelt vilse och får kasta mig iväg åt något håll i rondellen och sedan gå på känsla. Ja, känna efter om det KÄNNS som rätt håll, i just den stunden. Ett par gånger kom jag hem utan min dotter och fick åka tillbaka för att hämta upp henne från dagis. Känslomässigt är det det allra värsta.

Slutet på början

När vi närmar oss slutet av år tvåtusen är jag beredd att kalla det år tjugohundra. Två veckor senare är jag sjukskriven på obestämd framtid för utmattningsdepression, eller om du hellre vill, utbrändhet. Mitt liv som metatablettsskenande ångmaskin tog slut till sist, och det tvärt. "Jag slutade stressa, röka, dricka alkohol och äta fet mat. På fjorton dagar förlorade jag två veckor." Joe E. Lewis.

Tre år senare

Bodil Jönsson

Vid Lunds universitet och med hemvist på Certec finns ett forskningsprogram "Pacemaking" med rötter i rehabiliteringsteknik, se <http://www.certec.lth.se/pacemaking>. Inuti det pågick våren 2004 en verksamhet i Jönköping. Och där, bland 45 andra chefer och mellanchefer, alla starkt engagerade i stressrelaterad ohälsa (sin egen eller medarbetarnas), satt Ingrid. Fortfarande arbetsoförmögen, fortfarande med svårigheter att hitta rätt i vardagen, trött på att berätta sin historia om och om igen om hur det "känns", sugen på att hitta något nytt, något att hålla sig i, något att svinga sig från.

Ingrid hade sökt sig till en verksamhet som i allt väsentligt var internetbaserad och som jag inte bara ledde utan faktiskt själv genomförde, förhöll mig till och kommenterade, ner till minsta inlägg. Jag ville läsa, jag ville veta, jag var och är nyfiken och djupt engagerad i detta. Min egen utgångspunkt var att medan samhällsaktörer, arbetsplatser och sjukvård stod tämligen handfallna inför den snabba tillväxten av stressrelaterad ohälsa, kunde man kanske fråga människorna själva? Vi "vet" kanske mycket mer än vi "vet", och om vi bara får syn på det vi vet, kan vi kanske också göra något? Den stressrelaterade ohälsans tillväxt var faktiskt något som vi alla var med om. Vi var alla där, också vi som ännu inte var sjukskrivna förstod kanske en hel del utifrån egna erfarenheter. Men då gällde det att få människor att tala eller skriva så att materialet blev fritt tillgängligt, kunde struktureras och återkopplas och leda vidare.

Jag utvecklade ett nätbaserat koncept med innehåll, återkoppling, strukturering och samspel. Egentligen handlade det om att så

inspirera människor att de bara inte kunde låta bli att själva dela med sig. Och att sedan ha tillgång till bra återkopplingsspeglar – kunna visa ”det var du som sa det, inte jag”, kunna ge struktur och sammanhang och koppla ihop de människor som hade tankegångar som kunde utveckla varandras.

Urenkelt och rättframt, alltså. Och samtidigt väldigt svårt. För det hela står och faller med att deltagarna känner att de får ut något och kommer vidare. Många kan som Ingrid bära med sig flera års utanförskap, osäkerhet och samtidig misstro och ackumulerat hopp. Inte konstigt att existentiella djupgående frågor så lätt kommer upp till ytan.

Med mig in i denna verksamhet hade jag själv synen på stress som ett funktionshinder – en störning i människans relation till sin omvärld. Handikappforskningens teorier och metoder hörde alltså till grundsynen liksom mitt decennielånga tänkande och bokskrivande kring människors relationer till tid och rytm.

Det situerade

Det gör stor skillnad när människor skriver själva, uttrycker sig själva. Den designforskning jag representerar bygger på att man skall vara *där*, att man skall vara *situerad*. Framväxande lösningar blir då en tolkning av själva problemet och tydliggör det i en tillämplig form och på dess eget språk. Det bygger alltså mindre på allmänna ord och tolkningar och mer på att man i handling utifrån konkreta exempel kan visa varandra vad man menar.

Samtidigt räcker det inte med det situerade – det situerade är ett nödvändigt men inte tillräckligt villkor. Det gäller att kunna få syn på handlingar i sitt sammanhang genom att dra nytta av strukturer. Under våren i Jönköping var det inte bara jag som fick syn på deltagarna, så att jag tyckte att jag kände dem en och en – de fick också syn på varandra på ett sätt som vi inte gör så ofta i levande livet. Man blir ganska så naken på internet. På många sätt var det nog en sorts coaching som jag bedrev. I en form som medverkade till att deltagarna också coachade varandra.

Det samlades in en helt annan typ av information än den i traditionella formaliserade studier. Det var individbaserade upplevelser, behov, önskningar och drömmar som synliggjordes. I sina sam-

manhang. På platsen. Denna människonära information strukturerade jag, både så att tidigare kända mönster kom fram och så att avvikelser från mönster gjordes synliga. Hela materialet, både strukturer och grundmaterial, låg öppet tillgängligt för alla deltagare.

Det situerade, det inte självklart generaliserbara men väl människonära, har en speciell funktion i stresssammanhangen. Det är väl känt hur den stressrelaterade ohälsan ligger på världsrekordshöjd i Sverige och vida överstiger exempelvis Danmarks och Tysklands. Det är också väl känt (men mindre omtalat) hur kraftigt långtids-sjukskrivningar i allmänhet och på grund av stress i synnerhet varierar över landet. *Samhället* är inte ett utan flera, och den omvärld människan förhåller sig till är garanterat inte den globala, oftast inte heller den nationella utan främst den lokala, på gränsen till den personliga.

Här finns ett skäl till varför det kan vara så svårt att på en övergripande nivå komma åt den stressrelaterade ohälsan. Den finns inte *där*, i det övergripande hos dåvarande Riksförsäkringsverket eller på Socialdepartementet, den finns i sitt sammanhang. Den finns inte heller enbart knuten till den upplevande individen, den finns hos henne i hennes sammanhang.

Mening

Alla människor letar hela tiden efter mening. Hittar vi mening, förändras förutsättningarna till det bättre, hittar vi inte mening och litar vi inte på varandra sker det motsatta. Meningseffekter kan vara lika starka eller rentav starkare än effekter av det rationella och objektivt utpekbara.

Inom den mänskliga sektorn, den sektor där människor arbetar med och för människor, professionellt eller ideellt, är det extra viktigt att man ser på effekterna av det meningssökande. I den mänskliga sektorn är det ju (minst) två parter som söker mening, därtill ofta olika meningar. Hoppas man över att erkänna och ta hänsyn till det meningssökandes existens, kan man alltså komma dubbelt fel inom den mänskliga sektorn.

Relationer

Medan jag skriver detta och tänker på Jönköpings-gruppen, känner jag: "jag tyckte ju faktiskt om dem". Och jag gör det fortfarande. Jag tycker om Ingrid – förstås. Mycket. Jag ler också när jag tänker på O. som berättade om hur han hade en röd prick vid kanten av sin datorskärm. "Andas!" säger den pricken – och så kommer han ihåg att andas. Och på B. som nu äntligen tack vare Pacemakingresone-mangen kunde förklara för sin gamla mamma hur det kom sig att vi nu för tiden kunde bli så trötta utan att "göra något". På C. som hade skapat sig en egen livsstil och stod för den och dess livsvärden. Hennes berättelse om vad hennes morfar hade gett henne och vad hon själv ville bidra med glömmar jag aldrig. På N. och Ch. som kunde berätta minst lika drastiskt som Ingrid ovan om allt det de varit med om före Den Stora Kraschen.

Men märkte du inte?

Varningsklockor har ringt på högsta decibelnivå, men det är som om Ingrid, N., Ch. och många andra inte kunnat höra, inte kunnat se, utan varit psykiskt döva och blinda för alla övertydliga överbelastningssignaler. Jag har blivit ställd inför alla berättelser om tappad tidsuppfattning, tvånget att gå och mumla sitt eget namn för att alls komma ihåg det, rondellsnurrande utan slut, dubbelseende, hjärtflimmer. Men visst märkte du väl?!

Märkte, jo. Men jag "förstod" inte, blir svaret. Och berättelserna är så lika att man kan lägga karbonpapper mellan dem. Ja, dessa extremberättelser är knappast situerade – de är snarare som schabloner med skarpa, tydliga mönster. Kroppsterapeuter kan berätta hur man enkelt kan diagnosticera hur känslig eller okänslig en människa är för signaler från sin egen kropp. Utmattningsdeprimerade människor förefaller ha en påfallande låg grad av känslighet för (över)belastning, så påfallande låg att detta skulle kunna höra till själva diagnosen.

Har okänsligheten också ett prognosvärde, dvs. har den funnits där från början och kunde den ha använts som förvarning eller är det en egenskap som förvärvas genom inläring? Stress är ett i högsta grad inlärt beteende, men vi kan ha olika fallenhet från början för att lära oss att bli just stressade.

Ohälsa som hälsotecken

Ohälsa kan ses inte bara som ett tecken på sjukdom utan också som ett hälsotecken. Äntligen blir det en reaktion som kommer. Äntligen kan något få börja vända. Detta gäller på individnivå. Men det kan också gälla på arbetsplatsnivån och samhällsnivåerna, och jag skulle välkomna systematiska studier av det som synliggörs om man utgår från ohälsa som hälsotecken.

Hur gick det i Jönköping?

Vi höll på ett knappt halvår – och vi kom långt. Det var många som påverkades. På djupet. Ändå hade vi "bara" lite bra internetverktyg och orden till vår hjälp. Det gick att urskilja tre tydliga hörnstenar:

- *exempel, exempel, exempel*: det var en nyckel att aldrig någonsin få uttrycka sig svepande utan att alltid försöka ge egna exempel på vad man menade.
- *begrepp som kunde föra oss samman*: här var det jag som lanserade hållpunkter, begrepp kring vilka exemplen kunde fastna som flugor på en sockerklick. De exempelfyllda begreppen blev till vandringstavar och hoppgrammer och ledde vidare.
- *sammanhangsföreställningar*: liksom exempel kan behöva sina kondensationskärnor i begreppen, måste begreppen kunna relatera till varandra. Hänga ihop. Hjälpa till att ge livsvärlden ett sammanhang, en mening.

För utmattningsdeprimerade människor är det mesta ofta utan just sammanhang. Kroppen reagerar inte på något sammanhängande sätt, och de tankemässiga sammanhangen har splittrats. Det kan vara just därför som tydliga sammanhangsföreställningar ger ett sådant lyft.

För lyfte, det gjorde det i Jönköping, då och framöver. Många av deltagarna har fortfarande kontakt med mig sisådär ett år senare. Och med varandra: en tredjedel träffas regelbundet, på eget initiativ. Solskenshistorierna är många. Men nu tillbaka till Ingrid. Vart förde Pacemaking henne – och hur gick det till?

Tre–fyra år senare

Ingrid Whitelock

För mig som lyckades missa champagne-galoppen på åttitalet är det ändå intressant att vara med i något som anses vara trend, den här gången de utbrändas. Det är så den benämns, själva diagnosen som jag har. Med oklädsamma rynkor i pannan läser jag i dags- och kvällstidningar om hur man ifrågasätter sanningshalten i sjukskrivningen, hur man ska komma åt dem som överutnyttjar diagnosen och hur man upprörs över att allt fler företag erbjuder suspekta behandlingar mot stress. Samtidigt publiceras fina tips och råd om hur man i tio enkla steg undviker att hamna här.

Men det är ingen grifest på Mallorca att vara sjukskriven för utmattningsdepression. På tre år, fram till januari 2004, har jag bara varit hemma helt i ungefär en och en halv månad. Under resten av tiden har jag avverkat fyra veckor på behandlingshem för stresssjuka, kammat hem ett datakörkort, arbetstränat nio månader på ett bokförlag, ännu längre på ett hälsokostföretags reklamavdelning, betat av mer datautbildning, gjort översättningar av texter till engelska, gått en jobbsökar-kurs!, hållit föreläsningar om att vara utbränd och så lite mer "data" bland annat. Datakurser verkar ha blivit motsvarigheten till engelsmännens "a cup of tea"; de skall uppenbarligen fixa allt.

Min stora skräck har varit att leva upp till bilden av en typisk lat utbränd, så jag har kastat mig över alla förslag om åtgärder som föreslagits. Det har varit lite slitigt med nya situationer, arbetsplatser, rutiner och människor. Allt som har hänt har bara varit mer av samma sak, och inte har jag blivit bättre trots att jag full av mediciner och biverkningar pickat mig fram som en mekanisk, uppskruvad plåthöna.

Jag kom med

En dag ringde psykologen från Arbetslivstjänster, där jag varit på utredning, och sa något som fick mig att spetsa mina redan känsliga öron.

”Det ska genomföras ett projekt i Jönköping som kallas Pace-making och jag tror att du skulle kunna få ut mycket av det”, sa hon. Och så blev det.

Efter mycket e-postande och många telefonsamtal fick jag komma med, så nyduschad (det är inte varje dag man är det med den här diagnosen) dök jag upp full av förväntan till introduktionen.

Min förväntan var baserad på vad jag visste om Bodil Jönsson från hennes böcker och vad jag sett på tv. Samtidigt tänkte jag att detta var ett ämne där det verkade vara omöjligt att foga samman kunniga människor från ”utsidan” med behoven och insikterna från dem på ”insidan”. Allt jag hade läst hittills och hela samhällsdebatten tydde på det, så vad skulle jag våga hoppas på nu?

Jag tänker inte försöka berätta hur det hela gick till praktiskt, för det vet jag inte riktigt själv. Jag läste mycket, tänkte mycket, gav många exempel och snubblade från klarhet till klarhet. I och med Pacemaking lyftes det hela intellektuellt till att bli något, och plötsligt var utbränning värt att ägna tankekraft åt. I texterna fanns helt nya begrepp, i lysande sammanhang och det med tankar jag aldrig varit i närheten av. Det fanns andra sätt att se på saker och ting och jag fylldes av hopp och möjligheter. Tänk om det kunde vara så – och vad innebar det i så fall för mig?

Själv utnyttjade jag projektet på ett helt personligt plan, törstande som jag var. Stor acceptans, mindre skam, vidgade vyer och tankebanor och en ny uppsättning begrepp gjorde tidigare luddiga tankar gripbara och förståeliga, vilket hjälpte mig att förstå och förlåta mig själv och min situation. Kanske var jag inte bara en svag liten skit som inte pallade för trycket. Kanske var jag också en del i ett större sammanhang.

Ibland tänkte jag stillsamt: ”Varför kom jag inte på det själv? När jag nu läser det så här, verkar det ju så självklart.” Men det var en lång process, inget quick-fix, ingen kvällstidningsbilaga med råd och dåd eller månadstidningarnas tio-enkla-steg. Varje del vad det gällde text och frågeställning krävde att man funderade igenom ett konstruktivt svar där man inte kom undan med allmän kritik riktad mot samhället, arbetsplatsen, chefen eller mamma. Och man måste ge exempel.

Det där med kravet på att ge exempel drev mig till att bli väldigt konkret och jag tror att när man måste sammanställa ett problem,

när man har satt ord på det, förklarat sammanhanget, det är då man kan se en lösning. Återkopplingen från Bodil blev sedan det som pushade mig ytterligare, gav nya infallsvinklar och gjorde att jag fick känslan av att bli hörd och sedd. Här satt jag inte bara och fikarums-filosoferade. Det här ledde framåt, alltså försökte jag ge mer.

Efter Pacemaking

När gruppen var igenom projektet, rådde en ordnad halleluja-stämning. Alla var vi djupt engagerade och använde oss redan av vad vi lärt, både på arbetsplatsen och på det personliga planet. På något sätt kände vi det som om vi själva hade kommit fram till att vi faktiskt visste en hel del om problemet och lösningarna. Smack, bang, det fungerade i verkligheten.

Här sitter jag nu nio månader efter det att vårt pacemakingprojekt slutade och känner hur svårt det är att beskriva en stor förändring. Vad var det som hände mig under det där halvåret? Hur kom det sig att jag faktiskt tänkte mig frisk mentalt med Pacemaking? Och att det faktiskt håller?

Exakt hur det gick till kan jag inte säga, men så blev det. Så det verkar som det kan finnas en möjlighet att de på "utsidan" kan förstå dem på "insidan" och att det är riktigt, riktigt viktigt.

6 Jag, en ofrivillig risktagare

Camilla Nordgren

På en återträff med min gymnasieklass kom det i något sammanhang fram att jag hade ryggsäcksluffat runt i Asien. En klasskompis bemötte min berättelse med att det hade hon aldrig vågat. Jag funderade mycket kring om hon menade att hon aldrig hade vågat om hon som jag satt i rullstol eller om hon som gående och stående person själv inte skulle våga. Jag hade inte riktigt tänkt på det sättet. Om det var någon som inte skulle våga var det väl jag med mina fysiska begränsningar. Hennes omedelbara kommentar fick mig att fundera på vad det var för situationer och händelser som jag försatte mig i och som jag trodde att jag skulle kunna reda ut när andra som hade hela sin fysik i behåll valde att avstå.

Ressällskap

Jag var runt 20 när jag bestämde mig för att tågluffa. Alla kompisarna gjorde det eller skulle göra det och det var en sådan grej som alla pratade om. Att ge mig ut på okänd mark utan en tillrättalagd omgivning hade jag aldrig gjort förut. Mitt försvar mot alla egna och andras argument mot detta lite våghalsiga projekt var helt enkelt att fungerar det inte kommer jag väl hem igen, på ena eller andra sättet ... Vi kom hem igen med många upplevelser i bagaget. Visst hade vi varit med om lite strapatser, men inga oöverkomliga eller för farliga.

Jag funderade aldrig på att resa på egen hand. Det kändes för svårt för mig. Det var nödvändigt att mina reskompisar kändes trygga och att jag kunde lita på dem. Vad det skulle innebära att ta sig fram med rullstol, att hitta tillgängliga toaletter, att transportera oss hade jag bara vaga föreställningar om. Samtidigt hade jag inte lust att utmåla

alla eventualiteter som skulle kunna innebära svårigheter för mig, då skulle jag kanske fullständigt avskräcka både dem och mig från att ge oss iväg. Önskan om upplevelser var starkare än rädslan för svårigheter. Det är omöjligt att planera och föreställa sig vad som kan hända när man ger sig iväg på långa resor i tid och rum. Vi pratade egentligen aldrig riktigt på djupet om vad mina kompisar tänkte om att resa med mig, vare sig före eller efter våra resor.

Om jag säger nej en gång till ...

Talesättet "Den som gör en resa har alltid något att berätta" gäller för hela min sociala tillvaro. Genom att delta, vara där, synas och höras blir jag inkluderad. Jag tänker speciellt på studietiden i Lund, när mycket tid ägnades åt fest och umgänge och den största delen av mitt sociala nätverk uppstod. När något var på gång försökte jag alltid ta reda på och förutse var vi skulle vara, vart vi skulle förflytta oss, vem som skulle med m.m. Detta var så klart ett försök att förutse om det skulle bli för jobbigt, för otryggt eller för svårt för mig att hänga med. Egentligen var det mesta vi företog oss svårt. I princip inga studentmiljöer var rullstolsvänliga. Kändes det för svårt, tackade jag nej. Men varje gång jag avstod var jag medveten om att det inte var bara just den festen jag avstod från utan också det efter-snack som alltid blir när man träffas någon dag senare igen, bland annat om de nya planerade aktiviteterna som diskuterades där och då. Allt detta missade jag om jag inte var närvarande.

Jag var inte alltid ärlig med varför jag tackade nej. Att tvingas motivera varför jag valde att avstå med att det var för dåligt med tillgängligheten eller att flängandet skulle bli för stort kändes ledsamt. Kanske räknade mina kompisar ut det själva, vi berörde det aldrig närmare. Fokus i våra relationer skulle kanske också hamna på min funktionsnedsättning och inte på mig som person. Fast jag intellektuellt vet att alla skulle "ställa upp" för mig var det inte på det sättet som jag ville delta. Och i festens glam och støj försvann personer, kanske också de som jag förlitade mig på. Samtidigt vare sig ville eller kunde jag tacka nej för många gånger. Då kanske jag inte längre blev inkluderad och det ville jag absolut inte riskera. Många gånger fick därför förnuftet stiga åt sidan.

Risk och säkerhet

När jag befinner mig i min tillrättalagda välkända miljö är jag trygg i mitt agerande och jag känner mig säker. Jag har stor kontroll både på mig själv och på min miljö och inte mycket som jag har makt över lämnas åt slumpen. Jag har genom åren lärt mig att bedöma både de risker och situationer jag försätter mig i/blir försatt i och de personer som jag är tillsammans med där och då. Jag har en hög medvetandegrad om vilka redskap jag har och vilka redskap som andra har och som jag måste förlita mig på i en krissituation. Jag går aldrig på en bio, nattklubb, besöker ett hotell eller dylikt utan att på något sätt vara medveten om att jag väljer aktiviteten före säkerheten. Trots alla fina ord och skrifter om att personal på olika platser har ett visst ansvar att utrymma/hjälpa personer i nöd är det alldeles uppenbart att en person som jag befinner sig långt, långt ner på prioriteringslistan.

När något oväntat svårbemästrat sker blir det tydligt att mina marginaler är knappa. Det märks inte i den trygga miljön jag normalt befinner mig i, men när jag utsätts för en oförutsedd händelse blir det tydligt. Flexibiliteten är låg.

Ett par exempel får tjäna som förklaring.

Sedan några år tillbaka har man som rutin i Sverige att jag får sitta kvar i min rullstol ända fram till flygplansdörren om vägen dit är tillgänglig med rullstol. Vid flygplansdörren får jag flytta över till en "pirra" – en hjulförsedd liten stol som är tillräckligt smal för att kunna köras i gången mellan sätena. För närvarande på Sturup/Malmö är det Luftfartsverket som utför denna service (kanske på andra flygplatser också). Var jag ska sitta i planet har jag aldrig riktigt förstått. Om det beror på olika flygbolag, flygplanssorter och/eller mer eller mindre rutinerade eller pragmatiska flygvärdinnor är oklart. Oftast vid inrikes resor placeras jag vid fönstret med motivationen att jag inte kan sitta längst ut mot mittgången för då kan jag hindra andra passagerare vid en utrymning. Dagar då jag orkat med en diskussion har jag såklart ifrågasatt detta. Om en utrymning skulle bli aktuell borde det väl vara av yttersta vikt att jag förses med redskap så att jag för egen maskin kan ta mig till nödutgången. Jag får då till svar att det är flygplanspersonalens uppgift att evakuera mig. När jag ifrågasätter hur detta i praktiken ska ske och varför jag ska lägga mitt liv i deras händer, får jag till svar att så är reglerna. Jag

får aldrig heller sitta vid en nödutgång. Antagligen med samma argument, dvs. att jag skulle kunna hindra andra passagerare. Jag har också varit med om vid flygning med utländska bolag och då vi reste hela familjen, att man skilde oss åt. Jag fick då sitta långt bak och min man och son placerades någon annanstans i planet. Detta var också på grund av "säkerhetsbestämmelser". Här valde man alltså att ta bort mina andra redskap, nämligen min tillit till mina nära och kära.

De moderna biografsalongerna är brant uppbyggda. För i tiden bestod sidogångarna i salongerna av sluttande golv, nu har de ersatts med trapp- och avsatsformationer. Oftast finns en eller två rullstolsplatser och där vill biografpersonalen att jag ska sitta. Vid höga protester eller inkännande personal kan jag faktiskt själv få välja vilken rad jag ska sitta på men det kräver då att jag får hjälp att ta mig dit (pga. trapporna). Om jag hoppar över från rullstolen till ett biosäte händer det att personalen vill ta ut min rullstol från gången/salongen. Detta med motiveringen att gångarna måste vara fria vid en evakuering. Jag fråntas alltså alla möjligheter att kunna ta mig ut för egen maskin. Jag har till och med blivit stoppad från att köpa biljetter med motiveringen att det redan fanns två personer med rullstol som köpt biljetter till samma föreställning. Motiveringen löd då att brandkåren inte tillät mer än ett visst antal rullstolsburna personer i salongen. Andra funktionsnedsättningar såsom panikångest eller hjärtproblem som kan utlösas vid stress har tydligen brandkåren inga sådana regler för ...

Nybyggda biografier har idag krav på att vara tillgängliga. Det löses på nämnda sätt, nämligen att någon fördefinierad rullstolsplats iordningställes. Däremot tror jag inte att tillgänglighetskravet gäller nödutgångar. Biograferna installerar ramper och hissar för att man ska komma in på biografen, men sedan bygger de trappor i nödutgången.

Samma bemötande och synsätt har jag mötts av flera gånger på nattklubbar. Vakterna motiverar att jag inte kan komma in med att de inte kan ansvara för min säkerhet.

Med barnen

Så länge jag var barnlös hade mina val enbart konsekvenser för mig och eventuellt någon annan vuxen. Med två barn i mitt liv får jag nu tänka till flera gånger och noggrannare försöka värdera hur stor risken är och vad vi går miste om ifall jag bestämmer mig för att avstå från besöket eller upplevelsen. Nu måste jag inte bara ta hand om min egen besvikelse utan också barnens. Det är lätt att ge efter för att glädja för stunden och ofta måste besluten tas i flygande fläng. Jag måste ta ställning till om jag kan ta ansvar för att de också automatiskt hamnar längre ner på prioriteringslistan. Kanske utvidgas mitt ansvar till att tidigt lära dem att själv kunna bedöma och agera.

Barnen har sin största tillit till mig. Att hantera min vetskap om att jag i någon situation kanske inte räcker till är skrämmande. I allt rapportflöde efter tsunamin i Asien funderade en dag vår son, 5 1/2 år, hur han skulle ha agerat om vi hade varit där. "Mamma, jag skulle ha sprungit det fortaste jag kunnat och sedan skulle jag ha simmat supersnabbt och så skulle jag ha livräddat dig mamma." Denna direkta fundering kändes oerhört viktig att bemöta. Hur mycket tankar kring ansvar kan jag lägga på honom?

Jag, en ofrivillig risktagare

För mig tycks val av en aktivitet ofta innebära ett risktagande. Att avstå från aktiviteten leder inte bara till avstående från just den situationen utan också försakande av upplevelser och sociala sammanhang och det är just de tilldragelser som jag värderar högt i livet.

7 I de blindas rike är den enögde kung?

Arne Svensk

Under några år i slutet av nittioalet använde jag ovanstående citat av Jean Jacques Rousseau i olika kurser i rehabiliteringsteknik på Lunds tekniska högskola. Tanken var att problematisera WHO:s relativa handikappbegrepp som var aktuellt under den perioden. Istället för att se människors förmågor och tillkortakommanden som statistiska hoppades jag att studenterna skulle börja reflektera kring frågor om handikappande respektive tillgängliga miljöer.

Så fantasilöst

Det dröjde flera år innan jag insåg att citatet snarare uttryckte motsatsen till det jag ville säga. I det rike blinda människor byggt finns varken flygplan, bilar, trafikljus, motorvägar, krukväxter, persienner, läppstift, oljemålningar eller andra företeelser som kräver att man kan se.

Istället använder man sig av dofter, smaker, känsel- och hörselintryck som kunskapskälla och navigationsstöd. I ett sådant samhälle är det inte uppenbart att den enögde har någon fördel av sin syn.

En förklaring till att det tog så lång tid för mig att inse detta kan vara att jag såg framför mig en kopia av det samhälle jag just då levde i, med den enda skillnaden att människorna som skulle bo där var blinda.

Ett annan förklaring kan vara att jag som andra har en tendens att betrakta även de mest komplexa företeelser som endimensionella. Vi drar gärna samma slutsatser som grisarna i Orwells *Djurfarmen* nämligen att "Fyra ben är bättre än två" eller som i detta fall att två

ögon ser bättre än ett medan ett öga ser bättre än inget. Många pedagoger jag mött brukar referera till Kierkegaard och formuleringar som: "För att hjälpa någon måste jag visserligen förstå mer än hon gör, men först och främst förstå det hon förstår. Om jag inte kan det så hjälper det inte att jag kan och vet mera." Vad menas egentligen med förstå *mer* än hon och veta *mera*? Om vi istället väljer att diskutera i termer av "annorlunda" slipper vi den värderande "bra-bättre"-fällan.

Det finns så många sätt

En man med autism, som jag lärde känna för många år sedan, använde delar av olika musikstycken för att klargöra för människor i sin omgivning hur han mådde. Var detta verkligen ett sämre sätt än att dra upp mungiporna, höja ögonbrynen eller sucka djupt? Troligen inte, bara betydligt ovanligare än de traditionella känslouttrycken.

Ett alltför dominerande förgivettagande hindrar oss inte bara från att upptäcka problem utan också från att tänka ut kreativa otraditionella lösningar. Bara en sådan sak som att nästan all samhällelig information är textbaserad borde få oss att reagera och agera. Ny teknik har trots allt skapat förutsättningar att presentera information på sådana sätt att den är tillgänglig även för den som inte kan läsa eller inte förstår språket.

Nya glasögon

Vrider man och vänder på till synes självklara företeelser kan man ofta få se något nytt. Måste verkligen tid mätas med klockor som har visare som går runt på urtavlor med siffror? Hur vet man när kvällen slutar och natten börjar? Hur gör man för att med ord definiera vad som skiljer gryningen och skymningen? Hur lång är en stund och hur många straxar går det på en momang?

Gång på gång upptäcker jag att jag har stora svårigheter att svara på mina egna frågor. Hur skall det då inte vara för personer med

kognitiva svårigheter? Många av deras problem beror mindre på dem själva och mer på att människor i deras omgivning försöker pressa in dem i tanke-system som de inte passar in i. För att i stället omgivningen skall anpassa sitt tanke-system, krävs det en hel del fantasi och en önskan att ifrågasätta det för-givettagna.

Att mäta tid på andra sätt

Om man börjar från grunden, så finns det bara tre enkla astronomiska sätt att mäta tid, nämligen jordens rörelse kring solen, månens rörelse kring jorden och jordens rotation kring sin egen axel, dvs. år, månad och dygn. Alla andra former av tidmätning är människors verk. Vi har skapat artefakter för tidmätning. Detta människoskapade behöver inte vara statistiskt utan kan förändras och förenklas så att det passar många olika människor.

Under de mer än tio år jag arbetade på olika särskolor deltog jag dagligen i morgonsamlingar som slutade med att läraren med hjälp av almanackan redogjorde för månadens och veckodagens namn och dagens datum. Visst fanns det elever som efter några terminer började förstå att det var skillnad på mars och onsdag, men andra verkade lika förvånade över allén i februari ("... tjuugoåtta en allen, alla de övriga trettioen"). Det hela liknade mer betingning än förståelse.

Men uppfinningsrikedomen kan fira triumfer där betingningen misslyckats. Så var det för den man som under hela sin särskoletid dagligen hade kämpat med att lära sig veckodagarnas namn. Varje speciallärare under dessa 16 år hade utan framgång försökt få honom att förstå "systemet". Men till slut, som vuxen, hittade han sitt eget sätt att avgöra om det var arbetsdag eller inte. En kollega till mig såg en tidig lördagsmorgon hur mannen kom rusande från sin lägenhet ner mot busshållplatsen. Väl framme ställde han sig och tittade efter bussen, men när den var cirka tio meter från honom rusade han upp till sin lägenhet igen. Assistenten blev förvånad över det hon såg och passade därför på att fråga honom vad som hänt när hon besökte honom senare på morgonen. "Vad gjorde du nere på busshållplatsen klockan sju?" frågade hon intresserat. "Jag tittade på numret på bussen", svarade han. Efter en stunds samtal

förstod assistenten att han hade spanat efter om det var en eller två siffror på bussen. När det var arbetsdag hade nämligen bussen bara en siffra, medan den på helgerna hade ett tvåsiffrigt nummer.

För mannen var egentligen namnen på arbets- resp. vilodagarna helt ointressanta. Huvudsaken var att han på egen hand hade funnit en enkel och tillförlitlig metod att skilja dem åt. Man kan tycka vad man vill om denna okonventionella bussalmanacka, men till skillnad från alla andra almanackor var det en som fungerade för honom.

Att kunna förutse

Jag har själv mött många personer med utvecklingsstörning som ägnat mycken tid åt att leta efter mönster för att tolka och förutse skeenden av olika slag. På en gruppbostad lärde jag känna en ung man som brukade gå runt och njuta av tillvaron men som ibland drabbades av till synes oförklarliga aggressiva utbrott. Då kunde han ge sig på människor och ting i sin närhet för att få utlopp för sin frustration. Trots att vi träffades dagligen kunde jag inte upptäcka något mönster förrän jag råkade fråga en kollega som sa: "Ser du inte att han blir jättearg varje gång du tar med dig din väska när du går ut?"

Han hade alltså kommit på att när jag gick ut genom dörren med min väska så betydde det att jag skulle bli borta betydligt längre än om jag inte tog med mig väskan. När vi diskuterade vidare visade det sig att han var mycket skicklig att läsa av även andra mönster i gruppboستaden. Han visste vilka i personalgruppen som stannade ute länge när de rökte tillsammans eftersom de hade mycket att samtala om och vilka som inte gjorde det eftersom de inte hade gemensamma intressen. Han använde sig av subtila spår i miljön för att läsa av människors intentioner och handlingar och han kunde själv skapa arrangemang som fungerade som markörer.

Att försöka styra

Varje morgon innan han åt frukost gick han fram till en stor anslagstavla som innehöll bilder på de assistenter som skulle arbeta

under dagen, kvällen och natten. Både för honom och alla de andra som bodde på gruppboenden var dessa bilder viktiga för att få struktur på dagarna. Tyvärr var det många i personalgruppen som "glömde" att berätta för människorna som bodde i gruppboenden när de åkte på semester, tog ledigt en termin för studier eller på annat sätt var borta en längre tid. Detta var naturligtvis frustrerande för de ungdomar som varje morgon hoppats få se ett visst fotografi på arbetsschemat.

För att förbättra informationen valde personalgruppen därför att designa en tavla där man kunde sätta upp fotografier på alla medarbetare som av olika skäl var lediga. Då kunde alla se att Martin visserligen var borta men att han inte hade slutat som assistent utan skulle komma tillbaka när ledigheten var över. För alla dem som betraktade Martin som en trygghet och glädje i tillvaron var en sådan upplysning trösterik.

Efter det att ledighetstavlan introducerats studerades den lika ingående som tavlan med fotografierna på dem som skulle arbeta under dagen. En morgon, tidigt, tidigt, lämnade den unge mannen tyst och försiktigt sitt rum och gick in i köket. Det gick en stund och därefter försvann han leende in på sitt rum igen utan att väcka de andra. Vad han hade gjort? Jo, flyttat fotografiet av Axel från dagens arbetsschema till ledighetstavlan. Tack vare det nya arrangemanget hade han fått chansen att demonstrativt visa att han inte tyckte om Axel – och visa det på ett sätt som ingen kunde missförstå.

Design av kognitiv assistans

Den amerikanske psykologen Donald Norman nämner tre former av tankestöd vi kan ta till när våra egna förmågor inte räcker till:

- 1 Vi kan samarbeta med andra människor
- 2 Vi kan använda oss av den information som finns tillgänglig i miljön runt omkring oss.
- 3 Vi kan utveckla och använda tankeredskap – kognitiva artefakter.

För somlig assistans är människor mest lämpade. Det gäller speciellt för det som kräver stor inlevelseförmåga, flexibilitet, kreativitet och social kompetens. För annat stöd kan kognitiva artefakter vara

bättre. Det gäller till exempel för det som kräver ständiga ledtrådar och orubbliga mönster, stabilitet och kontinuitet. Vardagslivet innehåller många rutinuppgifter som vissa hellre utför med teknisk än personlig assistans.

Till artefakternas fördelar hör att de inte försvinner så lätt som människor. Tyvärr är det mycket vanligt att assistenters kunskaper följer med bort när de slutar sitt arbete. Med den höga personalomsättning som råder idag kan detta få allvarliga konsekvenser för personer med utvecklingsstörning. De riskerar bland annat att bli av med viktiga delar av sin egen livshistoria för alltid.

Kognitiva artefakter kan förmedla en människas erfarenheter till en annan över tid och rum på ett mycket påtagligt sätt. En assistent som under flera år haft en nära relation till en person med utvecklingsstörning har genom mängder av lyckade och misslyckade försök kommit fram till metoder och tekniska lösningar. Därmed har han också skapat förutsättningar för kommande assistenter att använda tingen som vägvisare. Filosofen Bruno Latour talar om teknik som ett sätt att göra samhället hållbart, medan psykologen Donald Norman säger att det finns "kunskap i världen".

Att göra det välbekanta märkligt

Det är troligen vida underskattat hur tingen, de yttre förloppen, ja, den totala omvärlden signalerar till oss och utövar makt över oss. Hela tiden. Att förstå hur olika detta kan uppfattas av människor med olika kognitiva förmågor kräver ett stort mått av nyfikenhet och fantasi. En önskan att inte bara försöka lära den andre mer och mer om den gängse uppfattningen om världen (att göra det märkliga välbekant) utan också att vrida och vända på det de flesta tar för givet till motsatsen (att göra det välbekanta märkligt).

Ett sätt att komma underfund med vilken kognitiv assistans som fungerar för att möta en persons behov, önskningar och drömmar, är att försöka designa den tekniskt. Designförsöken tvingar fram en närförståelse av vad som är problemet, och också en närförståelse av vad som är användbart bland möjliga lösningar. Därtill kommer att det är mycket lättare att skräddarsy ett tekniskt stöd än att skräddarsy mänsklig assistans.

8 Moder Sveas hälsa

Gunilla Brattberg

Om man går ut i folkvimlet och frågar svenska folket hur dom mår får man veta att 66 procent av alla vuxna mellan 18 och 84 år har återkommande värk eller smärta. Fyra av tio har påtaglig smärta sedan längre tid än ett halvår, en smärta som är jämförbar med träningsvärk eller värre. För många av dem är smärtan ett funktionshinder i vardagen. Tolv procent är så handikappade av sin smärta att de rimligtvis behöver få någon form av behandling. Smärta är troligen det vanligaste funktionshindret – men i samhället räknas det inte som ett funktionshinder.

Familjen Svensson

Sofia, Sara, Sonja och Selma är olika generationer i familjen Svensson. Många familjer i Sverige känner igen sig i berättelsen om familjen Svensson.

Barndomens värk och smärta

Sofia är en skolflicka på 9 år. Hon har ont i huvudet. Hon går i årskurs 2 där 42 procent av flickorna brukar ha ont i huvudet. Av tonårsflickorna har sju av tio ont i huvudet. Sex av tio har ont i ryggen och fem av tio har ont både i huvudet och ryggen. Var åttonde tonårsflicka rapporterar både långdragen huvudvärk och långvarigt ryggont. Sociala, psykologiska och emotionella faktorer spelar större roll än fysiska. Om Sofia inte får hjälp med sin huvudvärk finns det stor risk att hon kommer att utveckla långvarig smärta som vuxen. Det finns nämligen tydliga samband mellan ryggont

och huvudvärk i 8–14-årsåldern och förekomst av smärta i 25-årsåldern. Eftersom Sofia dessutom brukar vara nervös så är sambandet ännu tydligare.

När Sofia började skolan fick hon busskort. Hon går i motsatt riktning mot skolan för att nå busshållplatsen. Resan kan ta längre tid än promenaden till skolan. Men kompisarna åker, därför åker Sofia. Hon, hennes mamma och samhället tänker inte på att kroppen mår bra av rörelse, och att hon genom att vänja sig vid regelbunden fysisk aktivitet kanske kan förhindra att kroniska smärtor blir ett dominerande problem i vuxen ålder.

När mamma väntade Sofia kallades hon till rutinkontroller på mödravårdscentralen. När Sofia var nyfödd kallades hon tillsammans med mamma till rutinkontroller på barnavårdscentralen. När Sofia växte upp kom det automatiskt kallelser till vaccinationer, kontroller, tandhälsovård m.m. Samhället kallade och såg till att Sofia fick det skydd och den hjälp hon behövde för sin hälsa. Så länge man är frisk tar samhället ansvar. Kallelsen kommer i brevlådan när det är dags. Man är van vid det. När man blir sjuk, får värk och andra besvär går man till sjukvården och förväntar sig att bli botad.

Ungdomens värk och smärta

Sara, som är Sofias dubbelarbetande mamma, är 30 år. När Sara skulle ut i yrkeslivet fick hon veta att flickor mycket väl klarar av manliga arbeten. Det är till och med önskvärt att flickor söker traditionellt manliga jobb. Det går ofta utmärkt. Många traditionellt kvinnliga arbeten är t.o.m. tyngre än manliga arbeten. Intresse, utbildning och möjligheter till arbete är ofta avgörande för yrkesval. Men hur många funderar på vad kroppen klarar? En idrottsman tränar regelbundet och målmedvetet kondition och de muskelgrupper som den aktuella aktiviteten kräver. Ingen idrottsman skulle komma på tanken att utan föregående träning ställa upp i en tävling. När Sara får sitt jobb vid löpande bandet eller dataterminalen ska hon utan föregående träning klara av den fysiska och psykiska prestation arbetet innebär, ibland i tävlingstempo för att klara ackordet.

Det går några år. Sedan får Sara värk i nacke, axlar och rygg. Femtionio procent i hennes åldersgrupp har värk och smärta. Sara har svårt att orka med jobbet. Hon blir allt oftare sjukskriven. Arbets-

kamraterna är irriterade, och hon känner sig utanför. Sara har tagit del av sjukvårdens marknadsföring. Du har rätt att må bra, säger landstinget i en affischkampanj. Kom till oss så får du hjälp. Om du inte får hjälp att må bra, så kan du klaga vid Landstingets patientnämnd. Dessa löften gör att Sara söker hjälp på vårdcentralen.

I sjukvården får Sara reda på att allt är bra. Alla prover är negativa. Det är positivt. Hon är frisk. Det syns heller inget på utsidan, men Sara mår dåligt. I läkarutbildningen lär man sig att identifiera sjukdomar. Man lär sig vad som är sjukt och vad som är friskt, och sjukdom diagnostiseras oftast med EKG-remsor, laboratoriesvar och röntgen. Man har inte alltid lärt sig att smärta är en subjektiv upplevelse som kan uppträda i frånvaro av vävnadsskada. Ingen vet riktigt vad Sara har för sjukdom – om hon har någon. Hon får i alla fall smärtstillande tabletter och sjukskrivning, och hon anmäler arbetskada. Under tiden hon väntar på arbetsskadebedömning söker hon, respektive skickas till, olika läkare. Dessemellan besöker hon Försäkringskassan. Sara känner att ingen tror att hon har så ont som hon har, ingen tar henne på allvar. Den specialist Sara har sökt skriver i sitt intyg att hon inte kan arbeta med den skada hon har. Försäkringskassans läkare, som aldrig har sett Sara, är emellertid av en annan uppfattning. Nog borde hon kunna klara ett lättare arbete. Men på Saras arbetsplats finns inget lättare arbete. Efter två år av sjukskrivning och sjukbidrag meddelar Försäkringskassan att man inte längre kan betala ut någon ersättning då Sara borde kunna arbeta. Någon ersättning från arbetslöshetskassan kan Sara inte få då hon enligt egen och sin läkares uppfattning inte kan stå till arbetsmarknadens förfogande.

Sara vill inte gå till "socialen". Hon lånar av vänner och släktingar. Kronofogden kommer på besök. Till slut måste hon ändå gå till socialbyrån. Hon är ensamstående med barn, och för barnens skull måste hon ta emot denna hjälp. Sara är ledsen, arg och kränkt. Under många år har hon betalat skatt för den vård som hon nu skulle behöva. Då samhället har bestämt att sjukskrivning och sjukbidrag ska förenas med aktiv rehabilitering skickas Sara till arbetsinriktad rehabilitering. Hon vågar inte säga nej för då kanske man drar den sjukpenning som hon ändå fick tillbaka efter att ha anmält ärendet till JO för något år sedan. Hon orkar inte ens tänka på arbete, känner sig övergiven och utbränd i kontakten med sjukvården och Försäkringskassan.

Utbrända människor är fysiskt trötta. De sover för lite eller för mycket och känner sig aldrig utsövda. Utbrända människor är också intellektuellt trötta. De har svårt att koncentrera sig, glömmer och skjuter upp alla beslut. De orkar inte tänka, läsa eller skriva. Till detta kommer den sociala tröttheten. Man orkar inte med fler människor, drar sig undan, känner sig oerhört ensam, och till slut blir relationerna med anhöriga också mycket ansträngda. Psykologisk och emotionell trötthet yttrar sig i stark överkänslighet. Sara är överkänslig för de "atmosfäriska störningar" som kontakten med vården och Försäkringskassan innebär. Till slut börjar Sara fundera på om det är någon mening att leva vidare. Livsviljan försvagas. Denna utmattningsdepression läggs ovanpå Saras värk och smärta och till slut vet man inte vad som är vad, varken Sara, sjukvården eller Försäkringskassan.

För Sara är detta en katastrof. Hennes subjektiva katastrof saknar objektiva tecken och massmedialt intresse. Därför får den inte samma uppmärksamhet som Estonia- och Asienkatastroferna. Men för Sara är det ingen skillnad på olika katastrofer. Kronofogden, Försäkringskassan och Arbetsmarknadsinstitutet (AMI) har trasat sönder hennes liv. Det är så hon upplever det. Sara behöver semester från sjukvården och alla rehabiliteringsprogram som syftar till snar återgång i arbete. Hon behöver först bli sedd, förstådd och accepterad som den hon är.

Människor som mår dåligt är inte alltid sjuka i biomedicinsk mening. Om man är sjuk och mår dåligt blir man väl bemött, behandlad och förhoppningsvis också botad. Många människor prisar sjukvården. De berättar hur fantastiskt de har blivit bemötta. Med få undantag är det människor som har en medicinsk diagnos. Människor som mår dåligt, men i biomedicinsk mening betraktas som friska, har helt andra historier att berätta. De är ofta kränkta, besvikna och ibland också förbannade över det bemötande de har fått i vården. Kvinnors utbredda diffusa värk saknar ofta medicinsk diagnos.

I Saras fall hittade man ingen kroppslig orsak till besvären. Många i Saras situation har ett liv fyllt av förpliktelser. De har inte ens en halvtimme i veckan för egen del. Livet är fyllt av en massa måsten. Det Sara vill göra får hon vänta med. Man ser på långt håll hur spänd hon är, men själv uppfattar hon inte det. Hennes tempo har varit högt under så lång tid att hon har glömt hur det är att vara

avspänd. Sara skulle behöva sätta sig ned och fundera över vad hon vill med sitt liv. Kanske är smärtan en varningssignal på att något inte står rätt till. Men alla andra orkar ju, och Sara vill inte vara sämre. Sara skulle behöva hjälp att identifiera sina måsten och reflektera över sin situation. Hon behöver också hjälp att tänka framåt, att formulera mål för sig själv, sin familj, sitt arbete och sin fritid.

Medelålderns värk och smärta

Sonja är Saras 55-åriga mamma som har haft värk i många år. Det började precis som för Sara. Men nu har värken spridit sig. Det gör ont i hela kroppen. När Sonja sökte hjälp för sin smärta beskrev hon en smärta som fanns i hela kroppen utom på fotryggarna. Sonja har kronisk smärta. Med kronisk smärta har man ofta menat en smärta som har suttit i längre tid än sex månader. Det är ingen skarp tidsgräns. En smärta kan sägas vara kronisk när den suttit i längre tid än förväntat efter sjukdom och skada. Ordet kronisk ger intryck av hopplöshet, både hos patient och behandlare. Kronisk smärta går att behandla även om den inte alltid går att bota. Därför bör man överge begreppet kronisk och istället tala om långvarig smärta. Långvarig smärta har många namn. Förr kallades dessa kvinnor SVBK, sveda- värk- och brännkärring. Det svider, värker och bränner överallt. I sjukvården känner man sig helt ställd när man möter Sonja. Hon mår dåligt och klagar. Man vet inte vad man ska göra. Kanske borde SVBK betyda Ska Vara Bättre Kunskap.

På utsidan ser Sonja, liksom Sara, helt frisk ut. Hon blir inte gladare av att höra sin läkare säga: "Men du ser inte smärtpåverkad ut." Det säger han för att han som läkare har lärt sig att bedöma människor med akut smärta. Den stressreaktion som följer på akut svår smärta syns tydligt. Vid långvarig smärta kallsvettas man inte. Puls, blodtryck och andning är normal. Att hela livssituationen påverkats syns inte på det viset.

Hälften av alla kvinnor i Sonjas ålder har värk. Hälften av alla män i Sonjas ålder har också värk, men de utbredda smärtor som Sonja har är vanligare hos kvinnor än hos män. I befolkningen är det lika många medelålders män som kvinnor som har värk och smärta, men i sjukvården söker fler kvinnor. Där är det nästan tre gånger så

många kvinnor som män. I vården upplever man det jobbigt att möta dessa kvinnor. Man kan få en paus genom att remittera, skicka ut dem på en remissrunda. Ibland kräver dessutom patienterna att bli vidareremitterade. Det finns många olika instanser, först till hemortssjukhuset, sedan till länssjukhuset. Hjälper inte det kan man skicka Sonja till regionsjukhuset eller kanske någon specialist i storstaden. Till kiropraktor, naprapat, massör och homeopat behöver man inte remittera för dem söker Sonja för det mesta upp själv. Har man tur kan man hålla Sonja kvar i remissrundan under ett par år. Men förr eller senare kommer hon tillbaka, till ändstationen på remissrundan – primärvården. Hon är ledsen, och hon har lika ont som innan hon remitterades. Nu har alla gett upp, och det har Sonja också.

Som tur är har det blivit färre remissrundor under senare år. Socialstyrelsen har sagt att om husläkaren inte har kunnat hjälpa patienten till förbättrad livskvalitet inom tre månader så ska hon remitteras till en smärtmottagning eller smärtklinik i stället för till olika specialister. Det låter bra men i praktiken finns det inte resurser nog för alla som behöver komma till en smärtmottagning. Att remissrundorna har minskat beror mer på att varje remiss faktureras. I stället får Sonja och hennes olyckssystrar beskedet: "Du får lära dig att leva med värken och smärtan." Nästan aldrig får de veta hur det ska gå till.

Sådana som Sonja är påfrestande att möta. De väcker känslor av otillräcklighet. I vården kan man ibland gå hem efter att ha mött fem sådana som Sonja på samma dag. Då mår man inte bra. Om det fortsätter så under en längre tid kan man rentav bli utbränd. För att inte gå under måste man känna att man duger till något, och hur ska det gå till när man inte vet hur man ska hjälpa sådana som Sonja. Ett sätt är att utnämna henne till en besvärlig patient. Om man har haft flera besvärliga patienter under en dag kan man nästan känna sig lite duktig. Att Sonja utöver sina egna problem får bära även vårdpersonalens känslor av otillräcklighet tänker man inte så mycket på.

Sonja har en lågstatussmärta. När hon träffar en ny läkare kan blotta åsynen av journalen väcka olust. Den har vuxit och blivit mycket tjock under alla år. Den som ser journalen för första gången grips av olust inför nybesöket. Dessa känslor är oftast omedvetna, men de finns med inne i mottagningsrummet. Även om läkaren har

ambitionen att verkligen respektera Sonja, lyssna på henne och förhålla sig empatiskt på alla sätt så märker hon den olusten. Hon blir på sin vakt och kommunikationen blir inte så avspänd som den var tänkt. När Sonja går hem är hon besviken. Ingen tar henne på allvar, ingen förstår henne. Om jag ändå var riktigt sjuk – så det syntes på utsidan – tänker Sonja.

Människor som har synliga smärtor har högre status i vården. Det har också människor som har avgränsade och tillfälliga smärtor – och de som har smärtor som går att behandla. Då känner vårdfolket sig säkra. Då vet de vad de ska göra. Såna patienter vill man ha. Kvinnors smärta har lägre status än mäns. Patientens ålder har också betydelse för vilken status en smärta får i vården. Allra lägst status har äldre kvinnor med långvarig utbredd diffus värk utan speciell diagnos.

”För professor Higgins kommer jag alltid att förbli en enkel gatu-försäljerska därför att han behandlar mig som en sån, men för översten vet jag att jag kan vara en dam därför att ni behandlar mig som en dam”, sa Eliza i *My Fair Lady*. Det kallas Pygmalioneffekt efter Bernard Shaws *Pygmalion*, eller självuppfyllande profetia. Om man betraktar en människa som besvärlig så blir hon besvärlig. Tänk om det är så att man med sitt sätt att tänka kan påverka andra människor. Kan det rent av vara så att det är läkare och vårdpersonal som skapar de besvärliga patienterna?

Alla har mött människor som givit kraft. Efter vissa mänskliga möten känner man sig upprymd. Man har fått kraft att ta itu med något som man länge dragit sig för. Efter andra möten kan man känna sig alldeles utmattad. Man måste ta en paus, gå på toaletten, röka eller bara pusta ut. Vissa människor ger kraft, andra suger kraft. Det är inte bara människor i vården som känner sig utbrända. Även patienter kan bli utbrända i vårdprocessen. I möten med vissa vårdgivare får människor kraft att orka vidare, den kraft som de så väl behöver för att ta itu med sin livssituation. Efter andra möten är de uppgivna. Allt känns meningslöst och hopplöst. Ibland sitter man helt fast, både patient och behandlare.

Om man nu inte kan ge någon specifik behandling så kan man ge människor kraft att orka vidare. En förutsättning för att kunna bryta den onda cirkeln är att sökandet efter nya specialister avbryts, och att patienten istället får möjlighet att etablera en relation med någon person där personkemin stämmer. Det kan vara en läkare,

sjuksköterska, sjukgymnast, kurator eller annan person patienten har förtroende för. Den effekt man på så vis kan åstadkomma kallas "bara placebo". Man borde tala om ospecifik behandlingseffekt, och det borde vara något som man i större utsträckning strävade efter.

För att Sonja ens ska kunna tänka tanken på arbete igen så behöver hon en arbetsledning som ser, förstår och uppskattar det hon gör. Hon vill ha bekräftelse på att hon duger och förståelse för att arbetsförmågan är nedsatt trots att inget syns på utsidan. Dessutom behöver hon hjälp att avgränsa arbetsuppgifterna och sätta gränser. Därför skulle Sonja önska sig en lång inskolningsperiod med täta utvecklingssamtal och senare möjlighet att bli avlastad när arbetet hopar sig. Eftersom Sonja efter sin sjukdom och utmattningsdepression har blivit extra stresskänslig behöver hon en lugn arbetsmiljö. Sonja önskar sig också en flexibel arbetstid så att hon kan jobba mer de dagar hon mår bra, och ta det lugnare när hon mår sämre. Hon behöver arbeta i sin takt utan att chefen och arbetskamraterna betraktar henne som oduglig. Helst av allt skulle Sonja vilja ha en bättre chef, en riktig ledare, en som kan skapa trivsel och laganda på jobbet. Arbetsledaren borde vara en god förebild. Dessutom borde chefen ha bättre självkänedom, tycker Sonja.

Ålderdomens värk och smärta

Selma är Sonjas 80-åriga mamma. Selma är deprimerad. Det är hon för att hennes make är dement, och själv har hon ständig värk i benen och ryggen. Selma sover mycket dåligt. Hon är orolig för vad maken ska ta sig till. I Selmas ålder har mer än hälften av kvinnorna långvarig svår eller utbredd värk eller smärta. Selma är för gammal för att komma till någon smärtmottagning. På vissa ställen i Sverige har man satt en åldersgräns. Den har Selma för länge sedan passerat. Hon får nöja sig med värktabletter. Nya forskningsrön när det gäller smärtbehandling kan knappast komma ifråga för Selma. Hon är för gammal. Gamla människor brukar ha ont. Många tycker att smärta tillhör livet när man är gammal. Forskningen när det gäller äldre människors smärta är väldigt sparsam.

Nätverk eller nätverk

Sofia, Sara, Sonja och Selma tillhör olika generationer i den Svenssonska släkten. Det är ingen tillfällighet att alla har ont. Värk och smärta går ofta i arv. Visserligen är det sällan ett genetiskt arv, men det finns tecken på att barn till föräldrar med smärta i högre utsträckning har smärta än andra barn. Nu har de i alla fall varandra. De ingår i ett nätverk. De stöttar och hjälper varandra så gott det går. Att det sociala nätverket är en tillgång när det gäller att klara problem av allehanda slag är allmänt känt. Men kanske kan det också vara en belastning när nätverket består av människor som alla har problem. Utöver Sofia, Sara, Sonja och Selma förekommer en demenssjuk gammelfarfar, Sonjas make med alkoholproblem, Saras f.d. man som jobbar jämt och aldrig är hemma, och Sofias bror som just har fått diabetes. Vem ska stötta vem? Det är verkligen inte lätt att leva. Själva livet värker också, eller är det kanske ångesten inför att livet snart ska ta slut innan man har hunnit allt man har tänkt göra. Ibland är det kanske frånvaron av genuint liv som orsakar värken.

Rehabilitering tillbaka till livet

Familjen Svensson är inte ovanlig. Så ser ohälsan ut i Sverige. När man läser berättelsen om Sofia, Sara, Sonja och Selma blir det tydligt hur mycket som borde förändras för att Moder Svea skulle återfå hälsan. Sjukvårdens erbjudanden har oftast läkares och ledares kunskap, erfarenhet och perspektiv som grund. Ibland har det resulterat i att patienterna inte känner igen sig. Ett annat sätt är att börja i patienternas erfarenheter. Ett rehabiliteringskoncept som vuxit fram i ett mycket nära samarbete med långtidssjukskrivna patienter är det som sedan 1994 tillämpas i Värkstaden.

Sara fick av en sjukgymnast tips om att gå till Värkstaden. Där träffade hon andra som hade liknande problem och upplevelser. Efter ett par besök tog hon med sig mamma Sonja. De kände sig sedda, förstådda och accepterade i sin bedrövliga situation. När man frågade Sara efter hennes högsta önskan svarade hon utan att tveka "ett bättre nätverk i vården" och "att läkarna och Försäkrings-

kassan ska komma till insikt". I sjukvården talar man ofta om patienters personlighet och deras bristande sociala nätverk. Mycket sällan talar man om vårdarens personlighet och nätverket i vården, dvs. samarbetet mellan läkare, Försäkringskassa, AMI m.fl. Problemen förläggs i patienterna.

Livskvalitet

Sara och Sonja fick hjälp att återfå den självrespekt och det självförtroende som under så lång tid hade raserats i alla kränkande kontakter. Målet var ökad livskvalitet. Sakta anade de ljuset. De mötte andra som verkade ha klarat det omöjliga. Deras självkänsla växte långsamt, långsamt. Sonja åtog sig någon liten uppgift och det gav henne en kick. Hon aktiverade sig successivt och tog så småningom också ansvar i Värkstaden. Efter ett halvår började både Sara och Sonja komma tillbaka till livet, även om arbetslivet ännu låg ljusår bort. Men nu när Sonja sakta började komma tillbaka till livet fick hon akta sig. Kan man arbeta ideellt så kan man också lönearbeta, var samhällets budskap till Sonja. Att hon för länge sedan mist sitt arbete och efter år av sjukskrivning och sjukbidrag hade mycket små möjligheter att åter komma ut på arbetsmarknaden var ingen förmildrande omständighet. Kan man göra något, så kan man också lönearbeta. Försäkringskassan tog inte hänsyn till att Sonja inte kunde få ett arbete. Man ska renodla systemen, heter det. Det innebär att man delade upp Sonja i olika bitar. Man fjärmade sig från den helhetssyn som Sonja så innerligt hade längtat efter.

Arbetslöshet

Sara och Sonja skulle rehabiliteras till arbetslöshet. När Sara hade förstått det så rasade hennes liv samman igen. Att vara arbetslös innebär ännu lägre status än att vara sjukskriven. Sara måste byta identitet ännu en gång. Hon måste anpassa sig till ett liv som arbetslös ensamstående mamma med långvarig värk och smärta utan större möjlighet att ta det arbete som händelsevis skulle kunna

erbjudas. Nu satt hon fast i moment 22. Sara och Sonja hade betalat skatt i alla år de arbetat, bl.a. för att känna trygghet om de skulle bli sjuka och arbetsoförmögna. De hade förstått att staten liksom de själva hade dåliga finanser, och de var villiga att vara med och bidra till samhällsekonomin. Det de emellertid inte kunde förstå var att det kunde bli billigare att låta dem få ersättning från arbetslöshetskassan i stället för från Försäkringskassan. Sonja frågade och fick svaret att det inte blir billigare, men det blir riktigare från samhällsynpunkt. Denna överflyttning av ansvaret mellan olika samhällssektorer blev för Sonja det yttersta beviset på att hon hamnat helt utanför samhället. Hon kände sig sjuk, inte arbetslös. Hon var bitter, och hon såg på tv att det skulle bli ännu värre. Försäkringskassan hade startat en reklamkampanj mot "sjukförsäkringsfusket".

Samhällstrycket

Den ökande sjukskrivningsfrekvensen behandlas överallt i massmedia. Alla är eniga om att något måste göras. När det gäller hur man ska hantera problemet går meningarna isär. Sara och Sonja fick skuld-känslor så fort de slog upp en tidning. De kände sig skyldiga att bli friska. Varje vecka kommer långtidssjukskrivna människor till Värkstaden. De känner sig pressade av arbetsgivaren, av Försäkringskassan, av anhöriga, av alla krav och oroande massmediala rapporter. Ibland har de diagnosen kronisk smärta, ibland utbrändhet, ibland kroniskt trötthetssyndrom, ibland utmattningsdepression och ibland ingen diagnos alls. Det gemensamma är att de är helt slut. Många vill bara dö. Värkstaden blir för många det sista halmstrået. Många kommer efter årtal av verkningslösa behandlingar och rehabiliteringar. De flesta är storkonsumenter av sjukvård och läkemedel. De förmedlar sin förtvivlan över att de hamnar mellan två stolar. Medicinsk rehabilitering är sjukvårdens uppgift, men i deras fall går det inte att göra något mer medicinskt. Arbetsinriktad rehabilitering är Försäkringskassans uppgift, men många mår för dåligt för denna rehabilitering. När hela livet har gått sönder vill man inte ens höra talas om arbete. Då vill man först ha rehabilitering tillbaka till livet, men sådan rehabilitering bekostas vare sig av samhället eller av arbetsgivaren.

Utbildning i att vara människa

I Värkstaden tas inget medicinskt ansvar. Där erbjuder man grupp-samtal med tydlig struktur kring ett pedagogiskt material. Just detta är mycket viktigt för att det inte ska bli ytterligare ett gnällställe. Man ser framåt med fokus på möjligheter i stället för fokus på svårigheter, och man hjälper människor att sörja det som varit, lämna skam- och skuld känslor och sätta mål för framtiden. På ett förvånansvärt sätt reser sig människor ur hopplöshet och förtvivlan och börjar leva. En del går tillbaka till yrkeslivet, men många är 55+ och har åratals av sjukbidrag/sjukersättning bakom sig varför lönearbete inte är ett realistiskt mål. Denna rehabilitering är ändå lönsam då majoriteten minskar sin sjukvårds- och läkemedelskonsumtion avsevärt. Stockholmsvärkstaden besparar Stockholms läns landsting 19 000 kronor per person/patient och år i minskad vårdkonsumtion, och 1 200 kronor per person/patient och år i minskad läkemedelskonsumtion. De flesta som regelbundet besöker verksamheten återvinns till livet. Det går att mäta en signifikant ökad hälsa när det gäller såväl allmän hälsa som fysisk hälsa, psykisk hälsa, social hälsa, emotionell hälsa, smärta och vitalitet. Ibland kan det ta många månader, men det händer att besökare efter ett par besök kan få en helt ändrad attityd till sitt lidande.

När man frågar deltagarna hur det kommer sig att de har blivit bättre får man svaret: Jag har fått en utbildning i att vara människa! Det är som att gå i livets universitet! Varför har jag inte fått höra detta tidigare? Man har mötts av massor av möjligheter men inga krav. Kravlöshet nämner alla som mycket viktig. För första gången har man inte känt sig pressad till förändring, och då vågar man förändra. Man bestämmer själv hur ofta och hur länge man vill gå i Värkstaden och kan därmed rehabilitera sig i sin egen takt. I samhällets rehabilitering upplever man att det är Försäkringskassan som bestämmer takten. Många beskriver också att den rehabilitering de tidigare fått har varit helt "feltajmad". De har inte varit mottagliga för förändring. Rehabiliteringsperioden har nästan inneburit ett heltidsarbete i träning, samtal osv. De hade behövt landa först, och fundera över vad de vill göra med sina liv.

Sara och Sonja berättade om sin tid i Värkstaden. "Jag upptäckte liksom att jag låg i en skön vagga där, och då kliver man inte upp i första taget", sa Sara. "Men någonstans måste dom ha vänt på den

så att jag föll ur, fast jag slog mig aldrig”, lade Sonja till. ”Dom satte igång en självläkning på något sätt. Det måste vara det som kallas läkekonst.” Sonja berättade också att allt detta medförde att hon började reflektera, och så småningom kom hon fram till ett val mellan att förbli vid det gamla, en kronisk smärtpatient, eller att ta itu med sig själv. Sara och Sonja valde det senare. Idag skulle man kunna säga att de är värmästare. De har sin värk kvar även om den inte är lika intensiv, men de mår bra så länge de tar hänsyn till sina funktionsnedsättningar.

Annorlunda rehabiliteringskoncept

Värkstaden startade för tio år sedan under min tid som timlärare i en smärtskola. Där mötte jag regelbundet långtidssjukskrivna människor med värk och smärta av olika slag. De deltog alla i ett rehabiliteringsprogram, som utöver medicinska behandlingar omfattade samtal med psykiater och kurator samt smärtskola. I smärtskolan deltog flera lärare. Det var huvudsakligen förmedlingspedagogik som användes. Det handlade om traditionella lektioner med cirka 25 deltagare. Majoriteten var mer eller mindre missnöjda med den rehabilitering de i många fall tvingades delta i. Halva gruppen låg på madrasser på golvet eller satt i Baden-Baden-stolar. En del tycktes sova, andra avbröt hela tiden med störande inlägg om att jag hade fel och att allting var omöjligt. Ilskan och bitterheten östes över mig. När jag berättade vad livet hade lärt mig fanns det en del som vaknade och till min förvåning kom fram under rasten och bad att få en kopia på sammanställningen. Jag upptäckte också att de efteråt stannade kvar och talade om det jag hade tagit upp under lektionerna. Det gjorde mig nyfiken på att gå vidare och utveckla ett annorlunda rehabiliteringskoncept. I detta finns moment från forskningscirkel, stödgrupp, föreläsningar, minnesberättelser, sokratisk dialog, motivationshöjande metoder, medvetandegörande metoder, kognitiv beteendeterapi, mästare-lärling, erfarenhetsbaserat lärande och självhjälpsgrupp. Jag utvecklar detta närmare på <http://www.certec.lth.se/dok/varkstadspedagogik>.

Återvinningsprocessen

De flesta rehabiliteringsprogram innehåller moment av fysisk träning, ergonomi, kommunikation m.m. Mer sällan hjälper man patienten att reflektera över sig själv, sitt liv och sin livssituation. Sällan talar man i sjukvården om förtvivlan, oro, sorg, ilska, rädsla, skuld, skam, meningslöshet, ensamhet, övergivenhet och andra naturliga mänskliga reaktioner på ohälsa och andra problem. Har man ont så mår man oftast dåligt. I en viss fas kan man inte skilja på att ha ont och att må dåligt. Då vävs allt ihop till ett kaos. Med existentiella samtal får man hjälp att sätta ord på sitt kaos, och när man kan det är det inte längre ett kaos. Då är det i stället ett antal områden att arbeta med.

Det existentiella samtalet handlar om att hjälpa en människa att förstå sig själv utifrån sin egen förståelseram och att vidga och utveckla denna. Det handlar inte om att människan ska förstå sig själv i ljuset av någon psykologisk teori. Vid existentiella samtal startar en process i vilken man utforskar vad som kan göra livet meningsfullt. Målet är att komma fram till vad som faktiskt betyder något för en själv, inte vad som borde betyda något. Det handlar om att lära sig att leva ett meningsfullt liv. Man lär sig att skilja på att ha ont och att må dåligt, och att det går att ha ont och må bra. I sjukvården koncentrerar man sig på den aktuella smärtan och försöker minska den. I Värkstaden arbetar man i stället på att öka den smärta som kan accepteras, och då blir inte smärtan samma problem. Värken och smärtan får en mer undanskymd plats i livet. Man kan må bra även om värken och smärtan finns kvar.

Nycklar till återvunnen hälsa

När det gäller läkemedel talar man om verksamma substans. I sökandet efter rehabiliteringens verksamma substans framträder två komponenter, lärandemiljön och de livsnära existentiella samtalen. Miljön är förutsättningen för att samtalen ska skapa förändring. Delta-gare har beskrivit sina upplevelser av Värkstaden som att befinna sig i en kuvös eller en livsmoder. Man känner sig sedd, hörd, berörd och bekräftad. Atmosfären är kravlös, kärleksfull och omvårdande, opti-

mala betingelser för inläring och omorientering i livet. Det finns en mängd erbjudanden. Det är som att gå till ett smörgåsbord och själv bestämma vad och hur mycket man vill äta, i vilken takt man vill ta in det som erbjuds, och hur länge man vill stanna och ta för sig. Man har också beskrivit sin rehabiliteringsprocess som att gå igenom en tvättmaskin. När man är färdigtvättad har man ett nytt sätt att tänka, se på sin situation och bete sig. Man har kommit till känslomässig insikt, och man har blivit levande, även om värken och smärtan i grunden är helt oförändrad. Dessutom har man efter genomgången sorg skapat en stabilare identitet som inte längre bygger på yrkesrollen, och där värken och smärtan är integrerad som en naturlig del. Man har också lärt sig att i högre utsträckning bekräfta sig själv. Därmed får man lättare att sätta gränser. Man behöver inte längre på ett gränslöst sätt ställa upp för andra för att få sina omedvetna behov av bekräftelse tillfredsställda. Därmed blir man mer hållbar i arbetslivet – och livet.

Om man ser verksamheten som en bankbok kan man dessutom förbli en levande människa. Den som har fått hjälp, men ändå inte kan komma tillbaka till lönearbete, erbjuds att bli volontär och förebild för att inte riskera att falla tillbaka i gamla destruktiva mönster. Man går till Värkstaden och sätter in kraft när man mår bra för att få möjlighet att ta ut kraft när svackorna kommer. När man ger vidare slår det rot inom en själv.

Den som vill läsa mer om redovisade fakta och Värkstadskonceptet, eller ta del av det pedagogiska material som används i rehabiliteringen, kan besöka Värkstadens hemsida <http://www.varkstaden.se/> där det också finns en bokhandel.

9 Emma och Minimetern

Björn Breidegard

Emma Nilsson råkade precis före sin nioårsdag ut för ett olycksfall med en häst. Hon blev svårt hjärnskadad och har sedan dess endast med yttersta svårighet kunnat kommunicera med ett fåtal personer i omvärlden. Hon talar inte, och hennes rörelseförmåga är ytterst begränsad. Från början föreföll det ena lillfingret tillsammans med huvudet och ögonbrynen vara de delar av hennes kropp som hon kunde styra bäst – åtminstone till en del viljemässigt.

Jag själv är civilingenjör i elektroteknik och mitt stora intresse genom livet har varit att konstruera, laga och modifiera tekniska apparater av allehanda slag. Att designa teknik kan vara nog så svårt, att få den att fungera ihop med människor kan vara ännu svårare, och att få den att fungera ihop med svårt handikappade människor är riktigt svårt.

En början, Minimeter 1

Emmas föräldrar, som letat världen runt efter hjälp till Emma, kontaktade 1998 Bodil Jönsson på Certec. Deras önskemål löd kort och enkelt: "Ge oss ett hjälpmedel så att Emma kan svara Ja och Nej."

Då var jag nyanställd på Certec efter ett mångårigt yrkesliv inom avancerad elektronikutveckling, både som lärare och utvecklare av datoriserade hjälpmedel för elektronikkonstruktion. Nu gällde det att skapa teknik för en enda människas mycket speciella behov. När jag tog mig an uppgiften att ge Emma ett hjälpmedel tillbringade jag den första veckan tillsammans med henne för att lära känna henne, hennes föräldrar, assistenter och övriga hjälpare såsom massör, sjukgymnast och logoped. Min nyfikenhet var stor och jag ställde många frågor angående Emma, vad hon kunde, och vad hon eventuellt kunde lära sig. Emma kunde ju inte själv svara på dessa frågor. Det visade sig dessvärre att ingen annan kunde det heller.

Ingen visste med säkerhet, alla trodde och framför allt hoppades. När jag frågade om Emma förstod det talade språket, trodde alla detta, men ingen var riktigt säker. Hur bra såg Emma, förstod hon det hon såg, såg hon färger? Emma hade glasögon, hur visste man att dessa var av rätt sort? Hur nära en bildskärm skulle hon sitta? Återigen: ingen kunde svara säkert.

Slutsatsen efter min första komma-igång-vecka var att ingen visste mycket över huvud taget – och jag hade inte heller blivit så mycket klokare. Hur skulle jag då börja? Först måste jag välja styrmetod för Emma. Jag valde lillfingerrörelsen. Denna skulle styra den dator som sen skulle hjälpa Emma med kommunikation. Nästa fråga var: hur konstruerar man en säker och känslig givare för att avkänna lillfingerrörelserna? Detta är inte helt enkelt. Tidigare försök med mekaniska strömbrytare hade inte fallit så väl ut. Nästa stora fråga var: vad skall hända när Emma rör sitt lillfinger? Efter som ingen visste så mycket om hennes intressen och förmågor var detta inte heller självklart.

Jag beslöt mig för att göra ett enkelt experiment. Emma skulle få tända taklampan i sitt rum med en liten, liten lillfingerrörelse. Mitt första val av givare (för att kunna avkänna lillfingerrörelser) var de elektriska spänningar som muskler genererar då de arbetar. Sådana spänningar går att mäta med hjälp av två elektrodplattor placerade på huden. Jag valde en placering som kunde avkänna böjning av lillfingret. Jag lånade en muskelspänningsmätare, och med lite hembyggd elektronik fick jag ett fungerande system – en liten lillfingerböjning tänder taklampan i några sekunder. Jag testade först på mig själv i labbet: förundrad och glad böjde jag lillfingret och lampan tändes – gång på gång.

Nästa steg var att flytta hela utrustningen till Emmas hemmiljö för att låta henne pröva att tända och släcka sin taklampa. Emmas mamma Ewa fick börja. Hon placerades i Emmas rullstol, elektrodplattor med sladdar tejpades fast på hennes högra underarm och hon fick börja tända taklampan med en lillfingerböjning. Hon gjorde detta flera gånger och det fungerade perfekt. Anordningen var så känslig att det inte krävdes någon synlig lillfingerböjning, eller som Ewa uttryckte det: "det räckte att tänka på att tända lampan, så tändes den!"

Emma skulle nu för första gången på nio år ges möjligheten att själv påverka sin omgivning. Proceduren var testad på Emmas

mamma, så det var bara att göra exakt likadant för Emma. Och mycket riktigt, efter instruktioner att tända taklampan genom att böja lillfingret, så tände Emma taklampan. Hon gjorde detta flera gånger på uppmaning. Men efter ett tag så tändes inte taklampan längre. Något var fel. Vi såg att Emmas lillfinger rörde sig, men ingen taklampa tändes. Vad var felet? Synnerligen irriterande och retfullt – det hade ju fungerat perfekt med Ewa. Vi trodde att Emma hela tiden böjde lillfingret. Det visade sig emellertid att hon rörde fingret på många olika sätt, inte bara med den muskel där vi placerat elektrodplattorna utan med andra. Ewa hade snällt följt instruktionen att böja lillfingret, men det gjorde inte Emma, hon rörde fingret på de sätt hon kunde. Så vad gällde denna givaranordning blev jag tvungen att tänka om. Men "Minimetern", ett enkelt styrdon, var fött i sin första version.

Fortsättning följde, Minimeter 2

Då var det dags att konstruera en givare som reagerade på små fingerrörelser i vilken riktning som helst. I ELFA-katalogen (flera tusen sidor med elektronikkomponenter man kan köpa) fann jag en superkänslig magnetgivare för 50:–. Jag lade några dagar på att konstruera elektronik som anpassade denna magnetgivare till en signal som datorn kunde ta emot. Samtidigt hade jag skrivit programvara som skulle visualisera magnetgivarsignalen som ett stapeldiagram på bildskärmen. Det stora ögonblicket kom när jag kunde ansluta kabeln mellan datorn och magnetgivarelektroniken och testa min vision mot verkligheten. Jag satte en gummitutt (en sådan man använder när man blåddrar) med en liten påklistrad magnet på mitt lillfinger. Det blev stor succé. Minsta lillfingerrörelse i vilken riktning som helst avspeglade sig i förändring av datorskärmens blåa stapel. Det gick att skilja på riktning, hastighet och storlek hos rörelserna. Första steget var klart: en perfekt givare för små lillfingerrörelser. Det bästa var att givaren var robust och inte krävde några svåra kalibreringar. Som extra bonus slapp man alla sladdar, plattor och tejp anslutna till användaren och därmed även elsäkerhetsproblem.

Trygg inför fortsättningen, efter att ha lyckats med givarproblemet, var det dags att med bild och ljud från datorn låta det hända

olika saker då Emma rörde lillfingret. Vad skulle då hända? Ja, det var ju inte så lätt – eftersom ju ingen visste mycket om Emmas förmågor och intressen. Det var bara att låta fantasin flöda och skena – att hitta på så många lillfingerstyrningar som möjligt för Emma. Detta brukar man på Certec kalla breddsåning – man sår sina frön vitt och brett: somt faller på hälleberget och somt i god jord. Och det gäller att ta tillvara plantorna väl.

Ett par Ja-Nej-styrningar designades, t.ex. nedåtrörelse av lillfingret gav ett stort Ja över skärmen, och en distinkt kvinnoröst sa Ja i högtalaren, och på motsvarande sätt gav en uppåtrörelse ett Nej. Möjligheter att räkna: ett, två tre, att summera, att bokstavera till E som i Emma eller att bläddra bland inskannade bilder från fotoalbumet. Och naturligtvis att tända lampan med en lillfingerrörelse. Det var enkelt och billigt att implementera alla dessa styrningar, det var bara att programmera datorn, vilket är förhållandevis snabbt och lätt om man kan konsten.

Under några dagar i februari 1999 testade jag resultatet av breddsåningen med Emma. Jag videodokumenterade allt för att senare kunna analysera och upptäcka saker som missats. Emma fick först instruktioner att tända lampan genom att böja lillfingret. Det gjorde hon sedan flera gånger, och flera dagar på uppmaning. Lampan tändes några sekunder och datorns kvinnoröst sade: "Du tände lampan, Emma!" Nu fick alla vi andra verkligen återkoppling: Emma kunde göra detta på uppmaning. Emma hade förstått våra instruktioner. Sedan fick Emma räkna. "Kan du räkna till tre, Emma?" Då fick Emma sakta klicka sig fram till talet tre med lillfingret. Datorn gav hela tiden återkoppling: "Ett", "Två" och "Tre" både på bildskärmen och i högtalarna. "Vad är $4 + 2$ Emma?" Emma klickade sig sakta till talet sex. Ibland blev det fel, ofta ett för mycket. Lika svårt som Emma hade med att komma igång med sin lillfingerrörelse, lika svårt hade hon att avstanna den. Visst förstod sig Emma på siffror och tal, vi fick nu veta ännu mer om Emma. Däremot gav bokstaverandet inga svar, Emma kunde eller ville inte bokstavera till E som i Emma.

Ja/Nej-styrningarna fungerade tyvärr inte för Emma. Hon kunde inte göra två olika rörelser med sitt lillfinger: ett för Ja och ett för Nej. Hade hon klarat det hade vi löst vår huvuduppgift, det hade blivit stor lycka och vi hade kunnat arbeta vidare i denna riktning.

Det första stora

Den stora reaktionen från Emma kom då hon fick titta på bilder av släktingar och vänner. Jag hade skannat in hundra bilder från familjefotoalbumet, som Emma sedan i lugn och ro kunde bläddra i med hjälp av sina lillfinger-klick. Emma var mycket koncentrerad på datorbildskärmen. Så snart hon kom på rätt avstånd framför den ljusa skärmen, begränsades hennes ögonrörelser till denna. Fanns det någon bild på skärmen, tittade hon i bildens riktning. Fanns det ingenting på skärmen, svepte hon med blicken över hela skärmen och stannade vid skärmens ram. Detta var mycket tydligt. Det största resultatet, det mest uppenbara, mest glädjande, var de munrörelser som Emma gjorde då de personnära bilderna började växla på skärmen. Hur medveten hennes styrning är (om ens alls medveten än så länge) är omöjligt att säga. Men alldeles, alldeles tydligt var att munnen rörde sig på henne hela tiden då hon såg sig själv, sin kompis Sofie med flera passera revy. Emma såg glad ut och visst log hon emellanåt. Efteråt, när ansiktet återtog sin vanliga relativa uttryckslöshet, gjorde kontrasten att hon såg direkt ledsen ut. Vi vågar alltså utan att tveka uttala att Emma blev starkt och dokumenterat (videodokumenterat) känslomässigt påverkad av bildspelet.

Här kommer några utdrag ur föräldrarnas dagbok från denna första tid med Minimetern:

"Terese frågade Emma om hon ville sitta vid datorn efter att hon hade duschat. Emma svarade tydligt ja med ögonbrynet. Jag, Ewa, kom upp, klockan var nästan sju på kvällen. Emma verkade uppörd, andades stötvis, det ryckte i ögonbrynen och handen var spänd. Jag frågade Emma om hon ville sitta vid datorn. Jag fick ett tydligt ja-svar. Emma lyckades tända lampan. Det var spänt. Vi beslöt att försöka med bilderna. Snart blev Emma lugn. Handen slappnade av och Emma verkade ha koll på fingret och bilderna. Satt och tittade och växlade bilder själv. Ögonen tittade hela tiden på bilderna och hon rörde, 'lyfte', med jämna mellanrum på fingret. Ibland tittade hon lite längre på en bild. Jag, Ewa, var impone-rad och var jätteglad."

"Bilder intresserar Emma mest, Emma kan vara trött på siffror. När vi byter till bilder blir hon pigg."

"Vi startar direkt med bildspel. Emma styrde fram nya bilder lugnt och behärskat. När vi pratar om fotografierna t.ex. 'där står du

på prisballen Emma' då dröjde hon kvar länge och tittade länge. Visst kan Emma styra datorn, ibland i alla fall."

"Emma har visat att hon gillar att titta på semesterbilder, stannade upp flera gånger på en bild i poolen där Emma badar tillsammans med Kerstin och Nina."

Att man inte kan veta förrän man har provat gäller verkligen här. Att den stora reaktionen från Emma skulle komma just vid personnära bilder var det ingen som hade kunnat förutspå. Vi köpte en digitalkamera till Emma, och mamma och assistenter utbildades i att sköta denna och att lägga in bilder i datorn. Jag designade ett nytt användargränssnitt till Emma så att hon, med hjälp av sina lillfingerörelser, skulle kunna navigera runt bland sina bilder. Vi införde begreppet bilderböcker där varje bildbok hade en omslagssida och innehöll 5–10 bilder med lämpliga ljudkommentarer, ofta intalade av assistenterna. Emma kunde välja bildbok och sedan bläddra igenom vald bok med lillfingerörelser. I april år 2000 kom Aftonbladet på besök för att göra ett reportage om Emma. Som alltid då det kom journalister och fotografer blev Emma i toppform, hon ville verkligen visa. Så vid detta tillfälle bad vi Emma visa något ur sin dagbok. Hon lät den skannande gula ramen passera dag efter dag. Oj, tänkte vi det här verkar inte bra. Emma backade några dagar till, sedan öppnade hon dagboken och stannade vid första bilden. Denna bild visade Emma med assistenter högst uppe i pariserhjulet i Malmö Folkpark. Det var detta Emma ville visa för oss alla och kanske sin mamma i synnerhet – ingen hade berättat för henne om denna spännande händelse.

Nu var det Emma som visade bilder, Emma var i centrum, hon hade initiativföreträde. Hon visade bildsekvenser för mamma, assistenter och kompisar. Så även om vi inte hade nått fram till Ja och Nej ännu så betydde Minimetern mycket för både Emma, familj och vänner. Och har man skaffat Minimetern och en dator så skaffar man sig internet. Emma kunde då "klicka" iväg ett bildmail till systemen som befann sig i Australien. Allt verkade nu så bra och framtiden såg ljus ut. Efter ett år (dagligen) med Minimetern hade hennes lillfingerörelser blivit större och exaktare. Dessutom hade hon uppövat en fristående rörelseförmåga i sin tumme. Så vi satte nu fingertutten med sin lilla magnet på Emmas tumme. Allt Emma tidigare hade kunnat styra med sitt lillfinger kunde hon nu styra med sin tumme också.

Ja eller Nej, en gång till

Tiden var inne för att åter pröva om Emma kunde svara Ja och Nej – hon kunde ju utföra två olika rörelser nu: med lillfingret och med tummen. Det behövdes bara en magnetgivare till, och både apparater och program var redan förberedda för denna möjlighet. Det visade sig också att Emma kunde vippa på sin högra fot nu. Så vi bestämde oss för att en lillfingerrörelse skulle betyda Ja och tippa på foten skulle betyda Nej. Alla förväntningar var på topp och vi började att ställa frågor till Emma. Tyvärr fungerade det inte alls. Emma kunde inte utnyttja två olika rörelser för att svara Ja och Nej. Vi prövade då att låta de båda rörelserna sätta igång respektive stänga av en lampa eller en transistorradio, men tyvärr. Vi hade också rejält pedagogstöd under denna tid, men inget verkade hjälpa. Emma själv var inte i bästa form, olika medicinska problem störde hennes koncentration och vakenhet.

Nästa steg, Minimeter 3

Det var nu dags för en helt ny teknik, datorerna hade blivit ännu billigare och ännu kraftfullare och tv-kameror kunde man få för ca 1000:-. Så nästa "Minimeter" baserades helt på apparater man köper billigt i datoraffären, såsom datorer och tv-kameror. De tekniska ansträngningarna lades istället på en avancerad och specialdesignad programvara som utförde den bildbehandling som behövs för att avkoda mänskliga ansiktsrörelser för styrning och återkoppling.

Det nya grundkonceptet för Minimetern var nu:

- Att avkoda mänskliga ansiktsrörelser.
- Att ge dessa rörelser en kommunikativ betydelse.
- Att låta dessa rörelser styra något meningsfullt för den aktuella användaren.
- Att ge användaren en lämplig och individanpassad återkoppling, till exempel med bild och ljud för att underlätta styrningen.

Under åren som gått har jag fått kontakt med fler människor som behöver lösningar på sina speciella behov, och naturligtvis har nya tankar hela tiden kommit och gått.

Hittills har tre provanvändare testat det nya Minimeterkonceptet och bidragit till utvecklingen, varav Emma förstås är en. Emma har under de tre senaste åren, tack vare god sjukgymnastik, tränat upp förmågan att vrida huvudet åt vänster och åt höger. Emma kan nu ge två likvärdiga signaler: huvudvridning åt vänster definieras som Nej, och åt höger som Ja. Utebliven rörelse betyder nu inte Nej som tidigare utan helt enkelt uteblivet svar. Uttolkningen av svaret är objektiv – det är datorn som avgör svaret. Som återkoppling för att underlätta styrningen att svara Ja eller Nej visas ett stort gult klot på bildskärmen mot en himmelsblå bakgrund. Klotet följer Emmas minsta huvudrörelse så att hon kan se vart hon är på väg. När hon vridit huvudet lite till vänster (och klotet flyttat sig lite mot vänster) blir klotet rödare och rödare och då hon rullat klotet ända till skärmens vänsterkant blir hela skärmen röd och ett Nej hörs från högtalaren. När hon sedan vrider huvudet tillbaka blir klotet gult igen. På samma sätt blir klotet grönare och grönare ju mer åt höger hon vrider, och till sist blir allt grönt och det hörs ett Ja.

Emma lärde sig snabbt att på uppmaning svara Ja eller Nej. Hon visade god svarsvilja då riktiga frågor ställdes till henne – det blev oftast ett Ja eller Nej som svar. Att Emma kunde lära sig nya saker var tydligt. Varje gång Emma placerades framför kameran och datorskärmen började hon spontant att rulla klotet omväxlande åt vänster och höger. Hon lärde sig också en strategi: för att enklare få igång en huvudvridningsrörelse åt höger började hon med att ta sats genom en liten inledande vridning åt vänster.

Vi ställde olika slags frågor till henne, dels sådana som svaret kunde kontrolleras på, dels sådana som skulle ge uttryck för hennes önsknings. En sådan var till exempel: Vill du ha paus, Emma? Om Emma då svarade Ja, så tog vi paus annars inte. Vill du ha chokladpudding när du kommer hem? Hon svarade Ja – och hon fick följaktligen chokladpudding då hon kom hem. Denna fråga avslutade fortsättningsvis varje övningspass – och hon svarade Ja varje gång. Efter ett antal gånger så svarade hon oväntat Nej. En del av de närvarande i rummet reagerade starkt: det måste vara något fel på utrustningen – svaret var ju inte "rätt". Emma fick frågan igen och svarade åter Nej. Efter ytterligare några minuter ställdes frågan: Är du trött på chokladpudding, Emma? Hon svarade Ja.

Ett ja är ett ja och ett nej är ett nej

Emmas Ja/Nej-styrning har likvärdiga rörelser för Ja och Nej, och återkopplingen, i form av ett klot som ändrar färg, följer Emmas minsta intentioner och visar henne kontinuerligt vart hon är på väg. Hon kan ändra sig flera gånger innan svaret slutligen avges. Hon kan arbeta helt i sin egen takt.

I dagsläget är både Emmas mamma och hennes pedagog övertygade om att Emma, då hon är i verkligt god form, viljemässigt kan svara Ja och Nej. Vid vanliga Ja/Nej-frågor där svaret är känt till exempel: Heter din syster Nina?, Har du en bror? svarar Emma rätt på nästan alla. När Emma väljer musik, återkommer hon ofta till vissa låtar medan andra passeras förbi direkt. När Emma får välja på olika godisklubbor blir valet oftast Dumleklubba.

Nu följer Minimeter 4

Nu, våren 2005, startar snart utvecklingen av den fjärde Minimetern. Under de kommande tre åren skall den utvecklas med ny teknik, nya idéer och fler användare, var och en med sina speciella behov.

10 Makt & Maskiner

Peter Anderberg

Luften var kall och alldeles stilla, himlen var klarblå och snön gnistrade i solljuset. Jag satt i min rullstol, nästan framme vid kanten av berget. Långt därnere låg den mörkblå sjön, med sitt klara och rena vatten. Jag satt med solen i ryggen och lät blicken vila på de snöklädda bergen på andra sidan sjön. Alla ljud som nådde fram till mig var dämpade och nästan utsuddade av snön och storheten.

Ibland, ungefär var femtonde minut eller så, bröts tystnaden av räddningsteamet som susade förbi mig med en stackars olycksalig skid- eller brädåkare på båren mellan sig. Jag minns tydligt att en av räddningsarbetarna gav mig en mycket överraskad och lätt bekymrad blick när han första gången åkte förbi. Det var tydligt att han funderade över om jag kanske kunde vara ett av hans olycksfall som han hade slitit så hårt med att få ner från berget, som nu hade klamrat sig upp igen, bara för att djävlas med honom. En rullstol, i snön, där uppe på berget, det stämde inte.

Men eftersom jag varken hade gips eller såg ut att plågas av några smärtor, utan satt lugnt och fridfullt hjulbent så var jag uppenbarligen inte hans medicinska ansvar. Människor som jobbar med sjukvård har ofta svårt att klara av att de inte alltid behövs. Det är därför de så sällan blir bra personliga assistenter. Han vände på huvudet en sista gång för att se om jag verkligen inte behövde hans hjälp i alla fall lite grand, och höll på att köra rakt ut över krönet. Hans kollega framför båren skrek åt honom och han återgick till att koncentrera sig på båren och jag var snart glömd. Och det var alldeles tyst igen.

Jag lever

Plötsligt gick det upp för mig att jag inte hatade snö längre. Bara det skulle ha varit nog för att göra just den där dagen på berget till något väldigt speciellt. Men det andra som slog mig bara några sekunder senare, när jag satt där och försökte klura ut var gränsen mellan Kalifornien och Nevada gick, var ännu märkvärdigare. Jag insåg plötsligt att jag levde. Inte bara var vid liv, utan verkligen levde och verkligen, verkligen njöt av varenda sekund av det liv jag levde. Månaden före hade jag varit i Los Angeles och månaden före det hade jag varit och firat jul och nyår i Mexico och månaden därefter skulle jag till Hawaii och där på Waikiki Beach skulle jag fria till min flickvän och hon skulle svara ja.

Världen var inte för farlig längre. Den var nu bara lagom farlig för att göra den intressant att leva i. Jag hade svultit mig själv på värld och liv så länge och nu var min hunger så stor att jag inte kunde få nog av vad den hade att erbjuda.

Bara några få år tidigare hade jag självvalt varit fånge i mitt eget hem, rädd för allt. Allting var svårt och jag kunde inte klara någonting längre. Jag hade varit rädd att gå ut och hade så svårt för min rullstol eftersom jag kände mig liten och sårbar i den och ogillade känslan att alla stirrade på mig. Jag har en muskelsjukdom, SMA (spinal muskelatrofi), som får vissa av mina muskler att sakta, sakta tappa kraft och detta får mig att förlora funktioner som jag tidigare tagit för givna. Under många, långa år hade jag tappat förmågan att gå och börjat använda rullstol istället. Det hade kostat på. Minst sagt.

Vid tiden för mitt besök uppe på berget i Heavenly, Lake Tahoe, var jag utbytesstudent på Santa Clara University. Jag hade lämnat mitt trygga hem i Sverige och rest över halva jordklotet till Kalifornien för att få avsluta min utbildning till civilingenjör. Det hade varit ett stort språng rakt ut i det okända och det hade föregåtts av en lång process av lysten tvekan och ångestblandad förväntan innan jag till slut vågade språnget. Till slut blev det något som jag var tvungen att göra. Det blev en fråga om att vinna eller försvinna. På riktigt.

När jag så satt där och kände den speciella doften från soluppvärmd snö och fuktiga lovikkavantar kunde jag komma ihåg att jag faktiskt hade älskat snö en gång. För länge sedan när jag var en liten pojke. Innan snön hade börjat få mig att frysa och att trilla omkull. Nu hade vi lite försiktigt återupptagit kontakten igen.

Uppåt

Jag hade sett snön nere ifrån byn första dagen och tänkt att jag så gärna ville se min flickvän åka skidor. Kabinliften var faktiskt anpassad och möjlig att köra ombord på med en rullstol och det hade imponerat mycket på mig. Jag insåg först senare att detta kanske mest var till för de tillfälligt bårburna, möjligen blivande rullstolsåkare, till exempel de som jag nyss såg räddningspatrullen hjälpa ner för berget.

Nu hade jag tagit mig upp högre än jag någonsin varit tidigare, med en rullstol och en kabinlift som det gick att köra ombord på. Fantastiskt. Jag hade inte ens vett att få svindel av höjden, trots att jag brukar få svindel av att folk berättar om andra människor som har hört talas om sådana som klättrar i berg.

Jag var inte rädd längre. Inte ens avgrunden som fanns bortanför skylten med "Experts Only" fick mig att känna skräck. Jag var istället relativt trygg och mycket nöjd över att det faktiskt gick att göra det som jag gjort. Det var snön och jag igen. Det var inte kärlek mellan oss, snön låg fortfarande där, vit och vilande vacker, den försökte fortfarande frysa mig när den kom åt. Men det var inte hat mellan oss längre. Och jag var inte rädd längre.

Uppvärmning

Mycket hade samverkat till att jag givit upp det relativt bekväma och goda liv som jag levde i orädsla fast under viss uttråkning och rest mot det lite skrämmande okända. Mina bröder och jag hade gjort resor genom Europa i en gammal Toyota Hiace. Sakta hade jag insett att jag kunde vara iväg hemifrån flera dagar i sträck och ändå överleva. Med en schysst madrass är golvet under sätena i en Hiace fullt sovbart och min rullstol funkade faktiskt ganska bra och var kanske inte så illa i alla fall. Den var bekväm att sitta i och tog mig till olika ställen. Jag visste det inte då, men med den kunde jag komma både upp på berg och ner i djupet av Mexicos djungel.

Där och då i Europa nöjde jag mig med att den kunde ta mig till barer och nattklubbar. Jag kunde dricka öl igen utan att vara rädd

att trilla omkull. Men jag upptäckte snart att whiskey var bättre eftersom rullstolen bara är en effektiv möjliggörare i en omgivning anpassad för rullstolsanvändning. Mina två starka bröder kunde knuffa rullstolen upp och ner för Biarritz branta backar och in på puben, men den smala svängda trappan som gick ner till källaren kunde inte erbjuda mig funktionen att komma ner till den enda toaletten. Min förnyade bekantskap med öl gjorde att jag just då väldigt hett önskade mig den funktionen.

Teknik på gott och ont

Teknik och tekniska strukturer (t.ex. arkitektur och andra mänskliga skapelser, artefakter) kan fungera både som skapare, konsoliderare och nedbrytare av funktionshinder strukturer. Den gamla byggnaden som inhyste baren i Biarritz, dess struktur och design, var gammal och sliten. Ingen brydde sig egentligen om ifall någon i rullstol kunde gå på toaletten eller inte. Det gick ju bara inte, eller hur? Detta fick mina nyvaknade livsandar att tappa luft igen. Jag hade väl bara inbillat mig att jag var en riktig människa när jag ju faktiskt bara var en människa i rullstol.

Men den här gången gick det inte att slå omkull mig, jag satt ju redan. Den gamla teknikern, problemlösaren och designern i mig, började gå igång istället. Upplevelsen av rummet blir konkret och påtaglig när man har ett rörelsehinder. Man inser dessutom snart att nästan allt handlar om hur rummet och dess innehåll organiseras och vilka attityder som ligger bakom denna organisation. Organisation och attityd är många gånger ett större problem än själva den tekniska lösningen. Handikappismen är så vanlig och en sådan naturlig del av vår vardag, att den ofta inte går att urskilja med mindre än att man byter fokus.

Rullstolen tillsammans med omgivning utgör ett system som kan erbjuda eller hindra funktion. Utan rullstolen kommer jag ingenstans. Med min vanliga rullstol går det inte att klara sig i orörd natur eller oanpassad omgivning. Lösningen där och då blev att byta till en pub eller bar med en mer anpassad omgivning eller sluta dricka öl och börja dricka whiskey eller konjak i stället (mer alkohol per enhet vätska = färre toalettbesök, alltså). Eller helt enkelt strunta i

Frankrike och Europa och ta sig någonstans där det fanns en ordentlig lagstiftning och en mer välkomnande attityd.

Alla lösningar som innebär att jag på grund av yttre faktorer tvingas välja bort sådant som jag skulle vilja göra begränsar naturligtvis mina möjligheter till kontroll över mitt liv och över de funktioner som svarar mot mina önskningar, hur jag vill leva mitt liv och vara som människa. När inskränkningarna och begränsningarna redan från början är stora, blir man lätt irriterad. Än värre blir det när de ökas på alldeles i onödan, som en följd av ovilja, okunskap, ointresse och oansvar.

Fler steg mot friheten

Jag var trött på att hjälpa till att diskriminera mig själv genom att kliva undan och dra mig tillbaka. Jag ville ha lösningar, liv och lust. Så resorna i Europa gav mig bara lust på mer. Jag gav mig iväg till ön Teneriffa utanför den nordvästra afrikanska kusten alldeles på egen hand. Visst, det var till den relativa tryggheten på rehabiliteringscentrumet Vintersol, men jag åkte dit alldeles själv. Bara jag och min rullstol.

Första tiden stannade jag mest inne på det trygga, ombonade och anpassade området innanför Vintersols murar. Men en god vän tjtade på mig att jag skulle hyra en scooter, en trehjulig motoriserad rullstol, och följa med honom ut i det mörka okända som fanns på andra sidan murarna. Eller åtminstone bort till Burger King och skaffa lite riktig mat. Som alltid på den tiden, innan jag hade lärt känna teknikens möjliggörande kraft, var jag lite motvilligt tvekan och tänkte att jag nog inte skulle klara av att köra en sådan där maskin. Den höga farten skulle säkert kasta av mig och jag skulle säkert ...

Man är allt bra dum innan man provat. Till slut tog dock min nyfikenhet överhand, både vad gäller maskinen och vad som fanns på andra sidan muren.

Känslan av frihet och oberoende var enorm. Med tre hjul och en motor under rumpan gav jag mig ut i världen igen. Först med min vän som guide och trygghet, därefter allt oftare ensam. Jag och min maskin. Maskinen som lydde mig. Bara mig. Uppför backar och in i

byggnader. In på bakgator och uppför trottoarkanter. Stark, tyst, lydig, utan åthävor och uppmaningar. Inga frågor och inga förhandlingar. Ett lätt tryck med tummen på gasreglaget. En elmotor, två batterier, tre hjul, några stålbågar och lite annat krafs. Jag visste precis hur den fungerade tekniskt. Men jag hade inte haft en aning om hur den fungerade för mig.

Jag åkte ut om kvällarna, njöt av att själv bestämma min riktning och tog ibland farliga och dumdristiga vägar som jag kanske borde ha undviktit. Men jag gjorde det för att jag ville och för att jag kunde. För att jag behövde testa en del gränser och för att jag behövde göra en del saker som jag inte hade gjort på länge. Det löste sig alltid och jag kom alltid hem till Vintersol. Ibland sent på natten och ibland tidigt på morgonen. Men det var OK, eftersom den gamla regeln att man skulle anmäla sig hos nattsköterskan om man kom hem sent, hade avskaffats ett par år tidigare. Någon hade tyckt att vuxna människor själva kunde få ta ansvar för när de skulle gå och lägga sig, även om de hade ett funktionshinder. Tänka sig.

När jag åkte tillbaka till Teneriffa några år senare, var många av de faror som jag hade mött första gången, inga riktiga faror längre. Ett funktionshjälpmedel kallat mobiltelefon hade slagit igenom. Utrustad med en svart, plastig, tegelstensliknande mojang i min väska, kunde jag kalla på hjälp om något skulle gå snett, var jag än var. Världen blev än mer kontrollerbar. Fantastiskt.

Att studera

Mitt självförtroende växte ikapp med antalet maskiner och mojanger. Jag hade en dator som jag skrev på och programmerade på. Jag ville komma vidare och återupptog mina avbrutna högskolestudier, med en ovärderlig hjälp från en av mina gamla lärare. Hon vräkte ännu mer mojanger och maskiner över mig och allt eftersom tiden gick kom jag på vad jag kunde använda dem till.

Jag fick en ny, snabbare och bättre dator och den var uppkopplad till något nytt som kallades internet. Hemifrån min dator kunde jag få tag i saker på Tekniska högskolan i Lund. Det fanns dock inte så mycket att hämta där, de flesta lärare jag mötte på Tekniska högsko-

lan trodde inte riktigt på att det här med internet och e-post gick att ha till något i utbildningen. De ville att jag skulle använda fax om jag behövde skicka något. Men några stycken fanns det i alla fall som hade fattat att det var något på gång och som kunde tänka sig att använda något som kallades e-post, också till en student. Dessutom fanns ju en hel värld utanför högskolan, där det hände en massa kul saker. Jag tog mig allt längre bort från min lägenhet.

De återupptagna studierna gick bra, riktigt bra faktiskt och när nästa års program för utbytesstudenter annonserades kände jag en blandning av skräck och lust krypa ner från hjärnan, genom ryggraden och ner mot hjärtat. Kalifornien. Santa Clara. Kanske jag skulle kunna ...

Ner från berget

Jag kan inte komma ihåg att mina tankar gick till min dator eller till internet när jag slutligen bestämde mig för att den himmelska Heavenly-snön var aningen för kall och att den kaliforniska solen inte värmdes tillräckligt på denna höga höjd. I alla fall började jag förbereda mig för att ta mig ner från berget igen, mitt i all denna upptagenhet av känslan att jag faktiskt levde. En av killarna i räddningsteamet stannade förresten till slut hos mig och pratade en stund om att det fanns några killar som höll på med sitskiing på andra sidan berget. En slags rullstolar som inte rullade utan hade skidor undertill. Tanken var att man skulle kasta sig ut från ett nästan lodrätt stup i en sådan maskin. 'Great fun!' 'Sure, thank you!' Jag som nyss upptäckt att jag levde kände att jag kanske skulle vilja fortsätta med det ett litet tag till. Lite rädd var jag nog fortfarande. Men bara så där lagom mycket. Och man skall aldrig säga aldrig.

På väg ner från berget borde jag kanske ha skickat en tanke till internet i alla fall. För varje resa jag gör i den fysiska världen finns ett flöde och ett överflöd av information om min destination på förhand via internet. Det möjliggör. Det får mig att börja packa. Jag hade sökt en massa information om Santa Clara innan jag vågade ge mig iväg dit. Och det var under citronträdet där som jag hade letat rätt på allt jag kunde om Heavenly och Lake Tahoe innan jag åkte dit. Kontroll, kontroll.

Och nu, då?

I den virtuella världen reser jag alltid helt utan problem. I den reella världen kan många problem lösas, tack vare det som den virtuella kan hjälpa till med. And that is what makes a man in a wheelchair brave in a new world.

Det jag har berättat om här, ligger några år tillbaka i tiden. Inte så många, men med internetmått utspelade sig allt detta under Internet Stenåldern. Jag använder fortfarande internet för att ta udden av mina kvarvarande och återkommande tvivel och rädslor. En e-postadress till någon gör att jag kan fråga om bredden på en hiss eller om det går att komma in på en teater eller en restaurang. Och det kan göra hela skillnaden. Det ger mig kontroll. Inte bara över dörrbreddar. Själva frågandet gör att de vet att det är jag som kommer och inte vemsomhelst. Av svaren (informationen och sättet) kan jag också utläsa attityden.

Coda

Med mitt kapitel vill jag inte bara komma med några goda berättelser. Jag vill också så gärna ha kontroll över att den här bokens index kommer att innehålla:

attityd (attitude)
erbjuda (afford)
funktion (function)
funktionshinder (function hindrance)
handikappism (disablism)
kontroll (control)
möjliggöra (enable).

Del 2
Teori och metod

11 Allmänt om rehabiliteringsteknologi, design och pedagogik

Certec/Bodil Jönsson

De tio kapitel som du nu läst är varandra nog så olika. Men de bär alla på ett och samma budskap: funktionsnedsättningar kan visserligen skapa stora problem men det finns alltid något man kan göra. Det är detta *görande* vi vill lyfta fram i det följande men nu utifrån dess teori- och metodbas. Det följande har inslag av bland annat design, teknik och pedagogik.

Trots att situationer och funktionsnedsättningar kan skilja sig åt högst väsentligt, har teorier, metoder och tankesätt för själva *görandet* mycket gemensamt. Olika insatser och tankar kan därigenom ge varandra draghjälp. Det är också det förenande i görandet och i drivkrafterna som håller samman oss som har skrivit den här boken. Vartenda teorisprång eller metodsprång som vi har skapat eller varit med om har lett till att också de enskilda projekten blivit bättre.

Vid tre tidigare tillfällen har Certec samlat ihop sina tankar kring teori och metod: *Certecs kärna*, [Jönsson, 1997], <http://www.certec.lth.se/dok/certecskarna>, *(Re)habiliteringsteknologi och design, dess teorier och metoder*, [Jönsson, Anderberg, 1999], <http://www.certec.lth.se/dok/rehabiliteringsteknologi> och *Situated research and design for everyday life*, [Jönsson et al., 2004], <http://www.certec.lth.se/doc/situated-research>. Mycket av det följande är hämtat ur dessa tre artiklar och ur boken *Ge oss bara redskapen* [Bauth, Jönsson, Svensk, 1995]. Den boken är sedan länge slut på förlaget men finns elektroniskt tillgänglig på <http://www.certec.lth.se/dok/geoss>.

Hoppas nu att också du kan ha nytta och glädje av den struktur och överblick som följer och av den referenslista för fortsatt fördjupning som finns längst bak.

Det levda funktionshindret

Det som rehabiliteringsteknik kan och bör påverka är framför allt det *levda funktionshindret*. Vi har samma mål som vårdens: bota, lindra, trösta, men vi har tyngdpunkten på den berörda människans *upplevelser* av vad som är viktigt för henne och vad hon vill kunna *göra*. Det är alltså görandet snarare än diagnosen som står i fokus. Det är människan själv som är huvudpersonen, och vi börjar och slutar i henne och hennes behov, minnen, preferenser, personlighet och framtidsdrömmar.

Det kan låta så enkelt och självklart, men i själva verket är det detta som är nästan hela svårigheten. Vare sig prioriteringar eller avståndstaganden ligger i öppen dager från början. Att "bara" göra en kravspecifikation är inte så bara – när det är gjort är det allra svåraste redan i hamn. Enligt vår erfarenhet kommer man metodiskt sällan så långt i detta genom enkäter och intervjuer. Mycket behöver *görandet*, handlingarna, och det situerade för att komma fram. Ja, somligt kan över huvud taget inte uttryckas i ord utan bara i handlingar [Vygotsky 1930]. Se också Peter Bruséns *Livet en gång till* [Brusén, 2005] med många och tankeväckande exempel, stora och små. Hans barn kunde inte förstå hur svårt skadad han var förrän han faktiskt fanns på plats hemma – det var då proportionerna kom. Även han naglar fast hur en förståelse byggd på empati kräver handling. I det lilla kan det handla om att göra något åt de där antennsladdarna som hänger ner framför skåp i sjukrum. I det större kan det handla om att ibland ifrågasätta vad som är professionellt, också inom exempelvis handikappbyråkrati och handläggning. Johan Cullberg gör ett klockrent tillslag i sitt företal till Peter Bruséns bok när han skriver: "Den nödvändiga reflekterande empatin kan bytas mot en skyddsmur av sval objektivitet som ofta förväxlas med professionalism".

Artefakter som förverkligade tankar

Teknik kan fungera som ett språk, både när den används som sond för att fråga med ("är det detta du vill kunna göra? På det här sättet?") och när den fungerar som svar ("jaså, är klockan 6 nu!, Då

skall jag ...”). Bruno Latour är den som bäst uttryckt själva maktspelet mellan människan och tekniken [Latour, 1991]. Han menar att teknik är det som gör samhället hållbart. Det som gör att våra förfäder finns kvar hos oss är inte bara traditioner, berättelser och minnen utan kanske än mer det långsiktigt hållbara som möter oss varje dag via byggnader, produkter och teknik; det av människor skapade, det som på teknik- och designspråk heter *artefakter*.

Kanske har du inte tidigare tänkt på att artefakter i själva verket inget annat är än *förverkligade tankar*. Att artefakter gör tankar (eller brist på tankar) både synliga och robusta är egenskaper som kan vara av speciellt värde för människor med funktionsnedsättningar. Artefakter kan fungera som frigörande pedagogik om de befriar dig från de svårigheter som annars kan dominera livet (t.ex. problem med att planera eller minnas). Ibland ”bara” underlättar artefakterna, ibland ger de sanna förstagningsmöjligheter, så som exempelvis datorer och internet gjort och gör för stora grupper av människor med olika funktionshinder. Å andra sidan finns också motpolen: brist på tankar kan leda till artefakter som stänger ute. Dit hör fysisk planering som förhindrar att man kan komma fram i rullstol, text som genom storlek eller kontrast är osynlig för en människa med synnedsättning eller kognitiva missar som sätter ned begripligheten, speciellt för den som inte kan läsa.

Aktanter

Redan förverkligade tankar, konkreta artefakter, kan i tidiga stadier av en designprocess fungera utmärkt som en bakgrund mot vilken man kan bli tydlig och tänka nytt (”Det var inte *så* jag menade, jag vill ha något mer ...!”). Latour gör ingen distinkt åtskillnad mellan människan och hennes teknologi – han kallar bådadera för *aktanter* och fokuserar framför allt på växelspelet mellan aktanter [Latour, 1991]. Hur makten böljar, hur initiativföreträdet växlar. Ursprungligen sociala överenskommelser kan efter ett tag ha permanentat sig via en teknologisk form. Bara tänk på hur tillkomsten av internet lyfte fram den sökande delen i människan, förstärkte den, gjorde den självklar och omöjlig att längre ifrågasätta utifrån auktoritära synsätt [Jönsson, Rehman, 2000].

Teknologin kan bara utvecklas i samspel med den omgivande kulturen och måste uttrycka värden som är om inte i samklang med kulturen så åtminstone kulturellt acceptabla [Castells, 2000].

Inte bara prylar

(Re)habiliteringsteknologi och design utgår från mänskliga behov, önskningar och drömmar och har som sin viktigaste måttstock användarens och omgivningens upplevda nöje och nytta. Det skall alltså börja i människan och sluta i människan. Samtidigt är dess metod och till en del dess språk teknikens – det är i de tekniska lösningarna och deras design som det framgår både hur problemen tolkats, och vilka de faktiska förverkligandena (implementeringarna) blir då man utnyttjar tekniska och pedagogiska möjligheter.

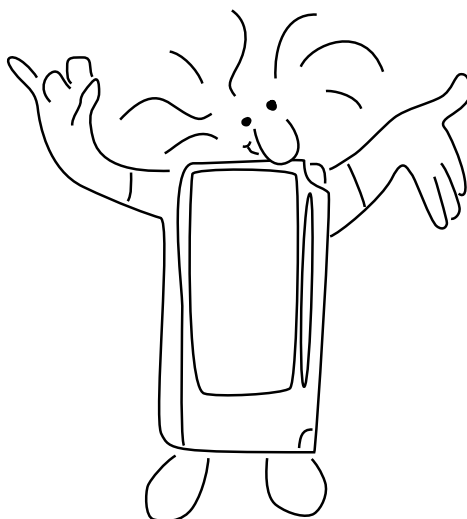
Det övergripande målet med forskning inom rehabiliteringsteknik och -design är att resultaten förr eller senare skall komma människor med funktionshinder till godo. Det innebär en ständig balansgång mellan å ena sidan quick fix-insatser inriktade på ett specifikt delhjälpmedel som kan bli färdigt *nu* och å den andra större tanke- och arbetsinsatser som kan bana väg för hela arsenaler av hjälpmedel, ibland inbyggda i kulturen och så allestädes närvarande att de är i det närmaste osynliga. Jämför också stressdiskussionen i kapitel 5.

Viktigt är alltså att se att resultaten av forskningen långt ifrån alltid är enskilda prototyper för produktutveckling eller för förbättrad design med aktiv deltagarmedverkan. Minst lika betydelsefulla resultat är de nya insikter i behov, önskningar och drömmar som synliggjorts med hjälp av teknik och design. Kunskap om människan själv, alltså, och om nya metoder för att få fram sådan kunskap. Det kan hända att teknikansatserna måste bli högteknologiska, det kan också hända att de blir lågteknologiska eller att det inte blir någon teknik alls. Efter ett praktiskt provande visar det sig kanske att problemkomplexet krävde helt andra lösningar än teknikens. Det är med andra ord inte lösningars slutliga tekniknivå som är det kännetecknande för rehabiliteringsteknologin utan sättet att tänka och arbeta som inkluderar ett systematiskt användande av teknik för att bättre kunna förstå vad problemet ifråga handlar om.



Exempel

Isaac. Isaac är ett exempel på ett projekt som inledningsvis var synnerligen högteknologiskt. Med början år 1993, långt innan digitalkameror och GPS (Global Positioning System) var var mans egen- dom (eller åtminstone kända av de flesta) kombinerade vi en av de första handdatorerna, Newton, med en digital kamera, GPS och telefoni som möjliggjorde att bilder kunde sändas trådlöst. Projek- tet pågår fortfarande – det är alltså i sann bemärkelse longitudinellt [Jönsson, Philipson, Svensk, 1998; Jönsson, 2004].



Isaac med bildskärm och pekpenna, personifierades ofta till en början och gjordes till en i gruppen.

Dess bestående värde är först och främst att vi var så tidigt ute med digitala bilder att när senare teknikutvecklingen kom ikapp, fanns det redan en erfarenhetsbaserad tankevärld för hur bilden som språk kunde utveckla hela livet för människor med utvecklingsstör- ning. Ett annat bestående värde var de djupgående läxor vi lärde om designprocessen. En av dessa var "Man kan inte veta förrän man har provat". En annan: för deltagarna kan det ske ständiga språng när de erövrar en ny teknik. Med detta menar vi inte främst att det

tar tid att lära sig (snarare går det ofta förbluffande snabbt om man hittar rätt från ömse håll) utan att behovs- och långtanshorisonterna snabbt flyttas fram. När det ena behovet lösts, är man redo för nästa och nästa och nästa. Från att ha varit nöjd med det förutsägbara och lugna i stereotypa upprepningar kan det växa fram sätt att formulera önskningsar som varken omvärlden eller den berörda huvudpersonen tidigare varit medveten om.

Inte minst viktigt i detta decennielånga projekt är att de berörda huvudpersonerna (forskningspersonerna) och vi i forskargruppen nu har gemensamma minnen och en gemensam erfarenhetsbas som grund. Det påverkar i allra högsta grad interaktiviteten i stunden på ett sätt som är tämligen ovanligt i designsammanhang. Ofta finns hela tiden nya kombinationer av designers och användare och då måste kunskap abstraheras och ibland formaliseras från den ena situationen till den andra. Här har vi kunnat ha kvar både situerad kunskap och abstraherad kunskap i en delvis tyst växelverkan under mer än ett decennium.

Teknik som frigörande pedagogik

Först då det finns en ansats till en prototyp (eller en mock-up, något som konkret visar lösningsansatsen exempelvis vad gäller vikt, storlek och form) kan den berörda människan med hjälp av denna göra det tydligt vad hon egentligen tänker och vill. Kanske hittar hon en helt annan användning än den tänkta – och det kan i sin tur föra tankarna vidare.

Det går att genom en följd av prototyputvecklingar för olika ändamål hitta fram till *gemensamma nämnare* som både leder till designprinciper och nya hypoteser. Visserligen behöver nya användare ofta nya lösningar, men kunskapen från den ena designprocessen gör det möjligt att i nästa process använda tekniken och tanken till att ställa mer relevanta frågor.

Det kan inte påpekas nog ofta att lösningar och tänkesätt som uppkommit med utgångspunkt från en funktionsnedsättning också kan vara värdefulla för alla människor. *Det som görs för det speciella, ibland också för extrema situationer, kommer förr eller senare det gemensamma tillgodo.* Ur Isaacprojektet enligt ovan utkristalliserade det

sig tio väl beprövade utsagor [Jönsson, Philipson, Svensk, 1998]. De är viktiga långt utöver det berörda projektet:

- 1 Man kan inte förlita sig på att behov formuleras av sig själv bara för att de finns. Teknik kan vara ett mycket bra sätt, ibland det enda, att genom en lösning visa att problemet finns och vilket det är.
- 2 Man kan inte veta förrän man provat.
- 3 Forskaren är ofta så styrd av sina inre bilder, att slutresultatet blir förbluffande likt den inre ursprungsbilden. Man bör därför försöka göra sin inre bild synlig så tidigt som möjligt, t.ex. i form av en mock-up, så att också andra kan se den och kritisera den så tidigt som möjligt.
- 4 Går en idé från en forskarens high-tech-miljö till en produkt i användarens no-tech-miljö (utan att ens passera en low-tech-miljö) och hittar sin plats där, kan det hända nästan vad som helst. Men det kräver sin datorvaktmästare och sitt idéplank. Hela tiden.
- 5 Om lösningen medverkar till användarens "empowerment", kan den bli använd och ett mäktigt förändringsverktyg. Om inte, blir insatsen i det närmaste resultatlös.
- 6 Teknikutvecklingen går alltid mycket snabbare än man kan föreställa sig. Och så blir den en helt annan!
- 7 Empowerment och initiativförmåga hänger nära samman. De digitala bilderna och deras mångfald visade sig dra igång något dittills osynligt i användarnas inre som var väsensskilt från det piktogrammens anvisningspedagogik förmått skapa.
- 8 Språket i en alternativ kommunikation skall helst vara verksamt och gå att hitta också utanför den egna specifika miljön.
- 9 Bildens betydelse bakåt i användarens liv kan inte nog betonas.
- 10 Ett hjälpmedel (i detta fall de digitala bilderna) kan få en djupgående effekt på användarna. Kanske som ett pedagogiskt hjälpmedel som man efterhand klarar sig utan, kanske som ett kompensatoriskt som man behöver hela tiden. Det blir då viktigt att samma teknik finns med överallt, hemma och under semestrar och lov lika väl som på arbetet.

Om forskningsmål

"Forskningens övergripande mål är att vinna ny kunskap för att vi bättre skall förstå den värld vi lever i och för att om möjligt förändra den till det bättre. Detta mål skall vara vägledande för varje forskare oberoende av vem som finansierar forskningen, i vilken disciplin man arbetar eller på vilken nivå forskningen bedrivs." Denna välgörande starka markering görs i "God sed i forskningen" [SOU 1999:4], i riktning mot att en forskningsinsats inte skall behöva urskulda sig för att den har en mänsklig förbättravsikt. Tvärtom: utredningen försöker lyfta fram skyldigheten att just syfta till detta.

Inom samhällsvetenskaperna kallas sådan forskning, som syftar till att åstadkomma en förändring redan under den pågående forskningsprocessen, för *aktionsforskning*.

Aktionsforskning går tillbaka till en uppsats av Kurt Lewin om "Action Research and Minority Problems" [Lewin, 1946]. Trots att aktionsforskning vid det här laget är snart 60 år, har den haft svårt att riktigt etablera sig. Understundom har den hårt kritiserats för att en och samme forskare både iakttar, påverkar, dokumenterar och analyserar en förändringsprocess som forskaren själv är delaktig i. Detta är väsensskilt från en forskning som helt inriktas på att beskriva och analysera, och som har som ett av sina adelsmärken att förloppet skall stå utanför forskarens egna påverkansmöjligheter.

För teknisk forskning och designforskning gäller att den så självklart är förändringsinriktad att detta inte ens brukar sägas ut. I teknik och design finns det en kraftig "lean forward"-ansats: "vad om vi gör så här?!", nog så väsensskild från den rena analysens, "lean backward", tänka efter. Skillnaden innebär inte att man inte tänker och analyserar också inom teknik och design, men väl att tänkandet där är intimt förknippat med görandet och sker under en ständigt förfinad iterativ process.

All teknik är *teleologisk*: den har ett grundläggande moment av "för att" (i motsats till naturvetenskapens mekanistiska "på grund av"). Man gör exempelvis klockor *för att* de skall visa tid och telefoner *för att* man skall kunna tala med någon på avstånd. Det finns åtminstone en vag föreställning i all teknikutveckling om att tekniken ifråga skall kunna svara mot ett behov – det må sedan vara ett behov hos en människa/många människor alternativt en förbättring eller en komplettering av sådan existerande teknik som redan

används av människor (t.ex. en "sparatid"-teknik). (Re)habiliteringsteknik är än tydligare avsiktsinriktad än vad teknik är generellt.

Det finns en ofta förbisedd kunskapsteoretisk närhet mellan teknik och pedagogik. Båda är teleologiska. Båda kräver en stark strukturering av verkligheten i syfte att göra den mer begriplig och hanterbar. Även om blottlagda strukturer kan vara lika nödvändiga för pedagogiska åtgärder som för tekniska, förblir struktureringen oftare outtalad i pedagogiken än vad den t.ex. är i en programmeringssituation där hela tänkandet måste göras explicit och alltså vara tillgängligt utanför människans huvud.

Programvara är kondenserade tankar

Förmår en pedagog göra sina pedagogiska diagnoser explicita liksom sina samband mellan diagnoser och åtgärder, kan pedagogiken åtminstone delvis kläs i programvarans form. Eve Mandres licentiatuppsats är ett exempel på detta [Mandre, 1999].

Programvarudesignens första funktion är att den tvingar skaparen, i detta fall den ursprungliga pedagogen, att synliggöra sina tankemönster om vad som kan och bör diagnosticeras och hur diagnos och pedagogiska insatser hänger samman.

Motsvarande erfarenhet av hur arbete med regelbaserade samband kan medverka till att dra ut kunskap ur experter har Charlotte Magnusson fått genom arbete med expertsystem [Magnusson, 1998]. Experten ifråga, den person vars kunskap skall utgöra basen för systemet, tvingas till att själv bli mer medveten om sina tankar än han/hon någonsin varit tidigare. När sedan väl en programvara föreligger, t.ex. den pedagogiska enligt ovan, möjliggör den för andra som så önskar att själva utföra diagnoser enligt begärd inmatningsstruktur och att ut ur programmet få förslag på möjliga pedagogiska åtgärder.

Detta inbjuder till konkreta pedagogiska samtal på ett tidigare oant sätt – man får nu tillgång till varandras *sammanhangsföreställningar*, dvs. föreställningar om hur diagnoser och åtgärder hänger samman. (Ordet "sammanhangsföreställningar", avsevärt mer talande än de traditionella "teorier" har vi hämtat ur ett brev från Torsten Hägerstrand till Bodil Jönsson, 1997.)

Gå gärna här också tillbaka till kapitel 9, Emma och Minimetern. Ansatser fanns från början i datorn och Emma Nilsson, hennes anhöriga och/eller personal och Björn Breidegard fanns där *tillsammans* och provade och provade och provade. På samma sätt är det i det läsa-med-händerna-projekt som bl.a. Björn medverkar i tillsammans med språkvetare, pedagoger och kognitionsvetare. För första gången går det nu att direkt följa hur Brailleläsning går till och att jämföra ögonrörelser med fingerrörelser, både vid textläsning och bildstudier. De blinda människor som medverkat som brailleläsande forskningspersoner har i allra högsta grad varit delaktiga i de pedagogiska samtal som blivit möjliga tack vare att man nu mer precis kan peka ut hur läsandet går till. Den yttre tekniken drar fram tankar och idéer som tidigare inte varit medvetna ens hos den berörda människan själv.

HMI, Human Machine Interaction, och efterföljare

HMI uppstod ursprungligen ur experimentell psykologi. Redan vid slutet av 1970-talet talade man om *användbarhet och anpassning*. Man försökte använda s.k. *iterative prototyping*, men sådant arbete var ofta svårt att förena med kravspecifikationer. Omkring 1985 började man med *usability design* (med mätbar användbarhet). Kritik växte emellertid mot att man bara mätte vad som var lätt att mäta, och år 1987 resulterade detta i att man fick återuppfinna *participatory design*, nu under namnet *contextual design*.

På bra teknik skall rätt delar synas och ge rätt budskap. En knapp skall exempelvis ge budskapet "tryck på mig", en spak skall uttrycka "dra i mig" och ett vred "vrid på mig". För att en teknik skall vara lätt skall användaren få bekräftat att rätt saker utförs. Vad vore ett säkerhetsbälte som inte klickade när man spänt fast det? Vad är en kamera utan klick när man tagit en bild (dessvärre något som missats i många digitalkameror)? Andra sätt för tekniken att bekräfta att den tagit emot informationen kan vara lampor som tänds.

Användaren skall få minneshjälp och kognitivt stöd av tekniken. Helst skall den vara självförklarande och i varje fall inte uppenbart frustrerande (som varningstexten på LINX-tåg på Västkostbanan:

”Dra inte i nödbromsen om det brinner” – utan något som helst tillägg om vad man då skall göra). Donald Norman [Norman, 1988] uttrycker detta genom att konstatera att människor vill lära sig att *hantera uppgifter*, inte att hantera i största allmänhet. Det gäller därför att designmässigt ta med verktyget till uppgiften, inte uppgiften till verktyget [Norman, 1993]. Paul Dourish är också synnerligen övertygande i detta i boken *Where the Action Is*, en bok som vi återkommer till senare [Dourish, 2001].

Användaren skall kunna skapa sig en bra inre bild av hur tekniken fungerar. Det skall finnas ett begripligt förhållande mellan de olika manöverorgan som finns och de olika funktioner tekniken har. Vidare skall tekniken vara robust.

Det skall helst inte gå att göra fel, och om man ändå gör det, skall det inte leda till katastrofala resultat. Exempel på bra system är sladdar som bara passar i rätt kontakt och bilar som det inte går att låsa in nycklarna i.

Huvudpersonen i sitt sammanhang ihop med tekniken

Att tekniken måste anpassas till människan och inte tvärtom är särskilt uppenbart när det gäller människor med funktionshinder. De kan inte alltid kompensera teknikens brister så som andra ofta gör och därmed uppnå ett system som fungerar *trots* bristande funktionalitet hos tekniken.

Det är med andra ord nödvändigt att ta itu med design av teknik så att den blir användbar och användvärd för alla, inte bara för teknikglada män i åldern 18–30 år. För teknik i avancerade flygplan, kärnkraftverk och processindustrier är det tekniken själv som dominerar också själva omgivningen. Tekniken definierar där vad som skall göras – det är ett arbete som skall utföras, och tekniken är tillverkad för att göra just detta arbete. Men när det gäller vardagsteknik och rehabiliteringsteknik är situationen annorlunda. Här finns det alltid en huvudperson och en mänsklig och teknisk omgivning att ta hänsyn till. Skillnaden är stor mellan att utveckla en personrobot för en funktionshindrad människas behov eller att utveckla en industrirobot [Eftring, 1999].

Omgivningens betydelse gör det svårt för att inte säga omöjligt att prova ut rehabiliteringsteknik främst i laboratorier. För att det slutliga systemet skall bli användbart måste huvudpersonen vara med i utvecklingsprocessen på ett situerat sätt, dvs. i den omgivning där tekniken sedan är tänkt att användas.

Det interaktiva

I utvecklingen på Tryckolera, en daglig omsorgsverksamhet i Lund för människor med utvecklingsstörning, är det svårt att skilja ut vilka idéer som kommer från forskarsidan och vilka som kommer från forskningspersonerna själva, huvudpersonerna. Utvecklingen beskrivs bl.a. i *Vad vi lärt oss av Isaac* [Jönsson, Philipson, Svensk, 1998]. Nu senast har den gått vidare inom projektet *Mobility and learning* [Jönsson m.fl., 2002; Svensk, Jönsson, Malmborg, 2005].

Varje tidigare erfarenhet och speciellt de som förverkligats i produkter eller rutiner kan fungera som språngbräda i nya kommunikationer. Implementerade tankar är också speciellt verkningsfulla när man skall föra över kunskapen till andra än de ursprungliga forskningspersonerna – läs här gärna "Design av kognitiv assistans", licentiatuppsats av Arne Svensk [Svensk, 2001].

STEP

För människor med kognitiva svårigheter är det viktigt att designen leder till att man upplever

Sammanhang

Trygghet

Erfarenhet (minne)

Precision

Du mötte akronymen STEP redan i kapitel 7 ("I de blindas rike är den enögde kung?"). STEP kan fungera både som checklista före och efter en process och som vägledare medan den pågår. Förstärker den här designen "Känslan Av SAMmanhang" (Antonovskys KASAM

finns beskrivet på svenska i *Hälsans mysterier* [Antonovsky, 1991])? Förbättrar den tryggheten? Bygger designen vidare på vederbörandes tidigare erfarenheter? Har det en precision som användaren själv kan förstå sig på?



STEP för Sammanhang, Trygghet, Erfarenhet och Precision.



Exempel

Precision i tidsuttryck. Om man ofta säger "om en stund" till dem som har svårt att få fatt på tiden, är man inte särskilt juste. "En stund" kan betyda vad som helst från en minut till timmar – eller kanske bara något alldeles obestämt. Det är ju människan med svaga kognitiva konturer som behöver precision, och för det ändamålet kan man faktiskt införa "stundklockor" som med stor precision synliggör hur lång just den här stunden skall vara. "Stundklockan" kommer in som en likare: båda parter har något att hålla sig till, ett ömsesidigt kontrakt om hur lång stunden skulle vara.

STEP-metodens fundament handlar om att kognitiva processer och problem alltid finns i sammanhang och är fördelade över människor, tid och artefakter. Därför skall de också studeras och analyseras i de aktuella interaktiva situationerna.

Tidsfaktorn

Tidsfaktorn är ofta avgörande för om rehabiliteringsteknik blir meningsfull eller ej. Speciellt viktigt är det för barn att hjälpmedel kommer i rätt tid. En lösning två år senare är faktiskt inte någon lösning över huvud taget för just det barnet. Det är sådana överväganden som ligger bakom "Se Mer"-projektet inriktat på tidiga hjälpmedel till synsvaga barn så att de ökar sin synlust och sitt lärande tidigt [Inde m.fl., 2001]. Också för många vuxna, speciellt för dem med kraftigt progressiva funktionshinder, kan tiden vara en avgörande faktor.

Inte bara de yttre förutsättningarna hinner ändras under en designprocess som drar ut på tiden. Också den berörda människans intressen och drömmar förändras. Samtidigt: en designprocess kan inte gå hur fort som helst. Ibland måste man acceptera att det som görs för den ena forskningspersonen i själva verket först kommer den nästa tillgodo.

Ibland kan det senare faktiskt komma *alla* de berörda till godo. De förhoppningarna har vi exempelvis nu utifrån den nya tekniken att enkelt följa fingrarna under punktskriftsläsning. Den kan leda till att blindskriftspedagogiken blir bättre och tydligare evidensbaserad utifrån vilka lässtilar som visat sig framkomliga och effektiva. Detta kan i sin tur påverka *alla* blinda barns läsinlärning.

Så snart någon är med som forskningsperson skapas det förväntningar och förhoppningar. Uppfylls dessa inte alls är det rimligt att vederbörande blir besviken och inte vill vara med i någon utvecklingsdialog nästa gång. På forskaren/designern/rehabiliteringsteknikern lägger detta det moraliska ansvaret att aldrig glömma bort tidsfaktorns betydelse och att göra sitt yttersta för att arbetet åtminstone ska rymma någon liten del som blir av värde redan för de första forskningspersonerna.

Till dokumentationens lov

Ofta får man höra att det inte är lönt att dokumentera – man kan ändå inte tolka sammanhangen. Det händer att den dokumenterade verkligheten ser ut som nedanstående 39 teser om Per. Är verkligen alla 39 punkterna lika viktiga? Finns det samband mellan dem? Finns det överordnade och underordnade problem? Var skall man börja? Resultatet av att bara dokumentera så där rätt upp och ner blir kanske att man bara synliggör för sig själv och andra hur oduglig man är. Att man inte begriper något över huvud taget? Läs själv och tänk efter:

- Per har inga vänner, vare sig i skolan eller i boendet.
- Han har hallucinationer på grund av migrän.
- Han kan bli oerhört våldsam om han inte får som han vill.
- Han klär sig ofta i kvinnokläder.
- Hans pappa var mycket våldsam i hemmet, både mot Per och hans systrar.
- Per är på gränsen till normalbegåvad men vägrar gå i skolan.
- Hans stora intresse är marsvin, och han har rummet fullt med burar.
- Han kan åka buss men vågar inte eftersom han är rädd för migränanfall.
- Per hade före 15 års ålder bott på sex institutioner.
- Föräldrarna vill helst inte att Per skall komma hem till helgerna. Men Per vill.
- Personalen är rädd för honom. Speciellt kvinnorna vill att han skall flytta från gruppboenden.
- Per vägrar ibland att tvätta sig i hela veckor.
- Han tycker om all mat och kan äta mängder. För närvarande väger han 110 kg.
- Han hamnar ibland i psykosliknande tillstånd. Då känner han sig jagad och förödmjukad.
- Om det ställs krav, t.ex. på att han skall tvätta sig, kan han låsa in sig på rummet i flera dagar.
- Per går ut och in i kamraternas rum.
- Han har stora språkstörningar och vissa vanliga ord förstår han inte alls.

- På helgerna händer det ofta att Per vägrar följa med på en aktivitet. Då kan de andra inte heller åka – personalbemanningen gör detta omöjligt.
- Per är båda sparsam och slösaktig. Han kan lägga tusentals kronor på vissa prylar, men ibland anser han sig inte ha råd med tuggummi.
- Per har ibland svårt att skilja migränanfall från mardrömmar. Detta gör honom förvirrad.
- På kvällarna kan Per sitta och prata flera timmar i telefon med människor han träffade för flera år sedan. Detta ger honom enorma telefonräkningar som han vägrar betala.
- Vissa perioder, när Per har fått för sig att han skall göra något speciellt, t.ex. handla, och detta inte går, försöker han genom hot om våld få sin vilja igenom.
- Inom personalgruppen finns det inte någon som tycker om Per. Det känner han.
- Ibland känns det som om Per utnyttjar sina migränanfall till att få sin vilja igenom, t.ex. i en affär.
- Per är rädd för små barn eftersom de kan reta honom.
- Han är omtänksam mot sina marsvin och sköter dem minutiöst.
- På grund av sina migränanfall får Per mycket medicin, vilket gör att hans personlighet ändras.
- Pers systrar är alla normalbegåvade och har arbete.
- Per tycker absolut inte om att titta på tv.
- Pers stora intresse förutom marsvin är dansmusik.
- Om man försöker lägga upp en budget går Per med på det, men han överger den när det passar honom.
- Per tror att han kan allt bättre än andra.
- Per kräver att få byta rum med Sven för att få plats med fler marsvin, men det går inte Sven med på. Då hotar Per Sven.
- Per blir rädd ibland när man säger att han gjort framsteg. Han vill inte ha beröm.
- Per ringer ofta hem till personal som inte är i tjänst för att spela ut dem mot personal på plats. Det brukar handla om pengar.
- Per är inte rädd för att gå till tandläkaren även om det är en omfattande behandling.
- Per skulle aldrig komma på idén att köpa födelsedagspresenter till sina kamrater på gruppboendet, men om han själv inte får dyra presenter blir han arg.

- Om det skulle vara snålt med mat en dag ser Per till att han får vad han skall ha. Sedan får de andra dela på resten.
- Om man ingår avtal med Per är han mycket noga med att personalen uppfyller sin andel. Själv anser han sig ha rätt att bryta sina löften när som helst.

En sådan här dokumentation är nödvändig men inte tillräcklig. Det gäller att kunna upptäcka att Per har migrän även när han inte själv talar om det. Det gäller att kunna möta Per när han blir våldsam. För det krävs något utöver fingertoppskänsla, t.ex. att kunna komma på dolda samband och sammanhang och att medvetet leta efter sådan teknik som kan användas som stöd. När man gör det, läser man inte ovanstående lista rakt upp och ner. Det är som om man ser något annat när man söker efter sätt att *göra*. Tanken går i riktningar som: vad om vi skulle försöka med några inledande protestknappar, en för "VILL INTE" och en för "VILL ABSOLUT INTE"? Går det att skapa en migrän"mätare", eller något som tydligt läser av när skälet till Pers avoghet är att han har migrän och hjälper det i så fall upp situationen? Om det finns möjlighet för Per att markera "JAG VILL UT OCH CYKLA!" – gör han då det?

Sådana här insatser kan vara ett enkelt sätt att komma igång och bearbeta den till synes oöverstigligen listan. Kanske hittar man snabbt några bakomliggande faktorer eller att somliga tolkningar varit helt felaktiga. Det ena exemplet kan ta stöd av det andra. Det gäller också när man går från människa till människa eller från verksamhet till verksamhet.



Exempel

Hur det ena leder till det andra. En kvinna ur omsorgspersonalen stod inne på toaletten med en omsorgstagare och försökte få honom att dra upp byxorna. Han var döv, så hon pekade på byxorna där de låg på golvet. Inte en min av förståelse. Hon försökte igen att peka ner på byxorna. Inte en rörelse. Då fick hon ett hugskott och pekade på byxorna och därefter uppåt. Belöningen blev inte bara att han drog upp byxorna. Han log dessutom, vilket var mycket sällsynt.

När den här historien berättades, kom en annan föreståndare på hur hon ute i skogen försökt få en man att kliva över buskarna vid sidan av stigen och gå fram till henne. Han förstod inte, så hon lyfte

på benet för att visa. Han förstod inte. Hon lyfte åter benet. Han förstod inte nu heller. Till slut tog hon ett riktigt kliv framåt med högt ben. Då förstod han genast och klev över busken. Bara för att historien om byxorna på golvet kom fram så aktualiserades också exemplet med klivet över buskarna. Den ena upplevelsen kunde kedjas in i den andra och blev i just detta fall till en enkel levande teori: iaktta dig själv och syna hur (o)logiskt ditt budskap är när du försöker visa en annan människa ett rörelsemoment!

Fallstudier

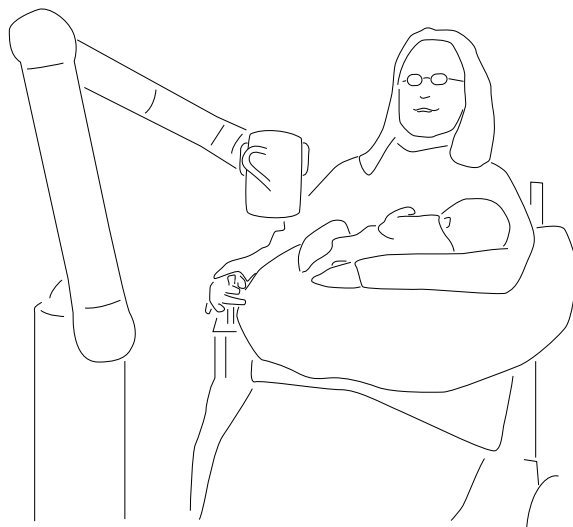
Fallstudier – att djupdyka i enskilda fall, åstadkomma problemformuleringar och lösningar, studera effekterna – är något som både nybörjaren och den erfarne forskaren ständigt ägnar sig åt. Vi hävdar i likhet med bl.a. den danske samhällsforskaren Bent Flyvbjerg att fallstudier är en vida underskattad forskningsstrategi. Den intresserade läsaren hänvisas till hans *Rationalitet og makt* [Flyvbjerg, 1991] och framför allt till dess lysande *Kapitel 8. Exempels magt*.

Från Flyvbjerg har vi lånat nedanstående översikt över hur ett informationsmaximerande urval bör vara beskaffat:

1 Sök extrema/avvikande fall

Det extrema eller avvikande kan fungera som ögonöppnare – fenomen finns ofta inte bara hos den avvikande människa, men det är hon som hjälper en att få syn på det. Exempelvis synliggör djupintervjun med Eva Gerdén i [Efring, 1999] en människa, som i någon mening accepterar sitt funktionshinder, men som absolut inte vill acceptera en av dess följder: att ständigt vara beroende av andra människor.

Det finns en aspekt av att "mer är annorlunda" (jämför kapitel 14) som kan vara speciellt påtaglig för människor med funktionsnedsättningar: de enskilda moment där man behöver hjälp blir sammantaget till något helt annat än det ena för sig plus det andra för sig. Att få hjälp med att plocka upp ett papper eller ta ner en bok eller hämta en godisbit är något helt annat än att be om hjälp fem



Eva Gerdén väljer gärna teknik snarare än människa som aktant.

eller tio eller femtio gånger. Även om personliga assistenter har som arbetsuppgift att hjälpa till, är också de människor, och det är en annan sak att påverka människor än att göra det med teknik. Det handlar inte bara om hänsyn mot assistenterna – det handlar väl så mycket om att man till den mänskliga assistenten i ord måste formulera handlingsinstruktioner i stället för att med den tekniska assistenten bara utföra handlingen själv. Eva Gerdén har en osedvanligt stark förkärlek till teknik snarare än till personal – och hon kan uttrycka det. Hon är därmed ett värdefullt extremfall.

2 Sök maximalt olika fall

Det kan vara fördelaktigt att välja 3–4 fall som varierar maximalt med avseende på en speciell parameter. (Ett klassiskt exempel som tanke-stöd: När man i fysiken ville visa att 1 kg materia faller lika snabbt vad det än bestod av, räckte det att göra experimentet med 1 kg bly respektive 1 kg fjäder. Bly och fjäder har så olika densitet att om falltiden är densamma för dessa båda material, är den också densamma för alla andra material. Sedan man väl täckt in ytterligheterna, fanns det alltså inget som helst skäl att upprepa experimentet.)

3 Sök kritiska fall

Kritiska fall är sådana där man kan säga att "gäller det för honom, så gäller det för alla". Eller "gäller det inte för honom, så gäller det inte för någon".

4 Sök paradigmatiska fall

Så benämner Flyvbjerg sådana fall som kan bilda skola för området. En vetenskaplig aktivitet känns igen och erkänns som god vetenskap utifrån likheter med ett eller flera exempel på just gott vetenskapligt arbete. Ett fackområde utan många och goda fallstudier är ett område utan systematisk produktion av förebilder och blir därigenom svagt. CERTEC har hela tiden ambitionen att medverka till att området (re)habiliteringsteknologi och design skall bli ett starkt fackområde, och vårt bästa sätt att göra detta är troligen genom att arbeta med fler fallstudier som kan bli till förebilder. Speciellt glada är vi över att fallstudier är så väl lämpade som mötesplats mellan människor med funktionshinder, forskare och andra intressenter. Där kan både det generaliserbara och det partikulära få samexistera och båda förtjänar att lyftas fram.

Vi återvänder till fallstudier i kapitel 14 om den vetenskapliga positioneringen av rehabiliteringsteknologi och design.

Det situerade

Det är bra, ofta bäst, om relevant information kan fångas situerat, där de berörda människorna finns, där de lever och verkar [Dourish, 2001; Hutchins, 1996]. För att kunna börja hos människan – i hennes behov, önskningsar och drömmar – och sluta hos människan – med något hjälpmedel som funktionsförstärkare – kan man också behöva lite teknik på vägen. Teknik kan fungera som "cultural probes", kulturella sonder (se nästa kapitel) eller rentav som ett språk. Den kan användas både för att fråga med och svara med [Jönsson, 1997]. Fantasifulla tidiga småsaker att prova ("är det något sådant här du menar?") kan visa om man är på rätt spår. Designen av tekniska lösningar innefattar i praktiken en tolkning av de bakomliggande problemen och gör det på ett språk som bygger på teknikens egna uttrycksmedel.

Vi vill lyfta fram själva *funktionen* och designa för att livet skall *fungera* bättre, antingen det handlar om närhet och kommunikation, nöje och rekreation, lärande, empowerment, frihet, flexibilitet eller trygghet – för att nu bara nämna några av de områden som tillsammans bygger upp en människans liv. På alla dessa områden kan teknik göra skillnad.

Till teknikens lov

Många människor upplever teknik som spännande och lägger gärna mycket tid på den. Inom rehabiliteringsteknik och design kommer det fram några speciella drag:

1 *Tekniken är ärlig*

Både människor med funktionshinder och deras omgivningar kan själva vara aktiva i förhållande till tekniken i stället för att passivt invänta initiativ från någon annan. Design kräver en sorts praktikers reflekterande. Den har starka anknytningar till det situerade, fallstudier och tidsgeografier (se kapitel 14) genom att den låser fast forskningen till situationen ifråga. Tekniken är vad den ger sig ut för att vara, varken mer eller mindre.

2 *Tekniken är neutral*

Det är svårt, kanske omöjligt, för en människa att vara helt neutral. Speciellt viktigt är det att erkänna detta när människor agerar som ställföreträdare för andra människor med till exempel problem att kommunicera eller med andra kognitiva svårigheter. I den situationen kan teknikens neutralitet stå för en större respekt för den enskilda människans integritet än en aldrig så välmenande medmänniska kan göra.

3 *Tekniken är konkret*

Speciellt när det gäller människor med kognitiva funktionshinder är det ett måste att ha ett föremål att visa upp och utgå från när man försöker förstå behov, önskningsar och drömmar. Abstrakta frågeställningar eller tankar fungerar över huvud taget inte.

4 Tekniken provocerar

En tanke, ett samtal eller en föreläsning har en viss flyktighet över sig. Ett tekniskt hjälpmedel däremot finns kvar och tvingar till slut fram ett ställningstagande. Ibland leder tekniken till att en tidigare dold motsättning kommer i öppen dager och måste åtgärdas.

5 Tekniken överraskar

I försöken att använda tekniken som ett språk har vi ofta överraskats av hur verkligheten svarat på helt andra frågor än dem vi ställt vid teknikintroduktionen.

6 Tekniken frigör

Det finns tillfällen då varken människan med funktionshinder eller hennes omgivning uppmärksammar nedsättningen. Det händer också att omgivningen visserligen uppfattar hindret men tar för givet att det inte går att lösa. Då satsar man i stället på att göra svårigheten uthärdlig att leva med. I en tredje situation upplever människan med funktionshinder själv behovet, men omgivningen ser det inte. Speciellt då kan en teknikinsats fungera som en frigörande pedagogik. Genom en vridning på det välkända och förgivettagna kan det okända upptäckas [Mandre, 1996a; Mandre, 1996b; Mandre 1997].

7 Tekniken ger makt

Vår erfarenhet säger att i hela kedjan från enkla "tryckohända"-kommandon till avancerad dator teknik är det bara den teknik som leder till människans empowerment som ger någon djupare effekt.

Fundera gärna igenom nedanstående uppställning över faror med tekniken och möjligheter med den samma:

Faror	Möjligheter
Tekniken är kall, människan är varm.	Tekniken kan medverka till att mänsklig värme kan uppkomma och nå från den ena människan till den andra.
Funktionshindrade människor riskerar att bli isolerade om de med teknikens hjälp kan klara sin vardag helt själva.	Funktionshindrade människor kan tack vare tekniken klara sin vardag bättre och själv söka den kontakt de vill ha. Se också kapitel 4.
Ny teknik är inte i första hand till för de berörda människorna utan är ett sätt för kommuner och landsting att minska personalstyrkan i t.ex. gruppbostad.	Ny teknik är till för de berörda människorna. När de själva klarar en del av det som de tidigare behövde personalhjälp med, kommer de att gå längre i sina önskningar om upplevelser och stöd. Billigare för kommunen lär det inte bli, men man kommer att få annat för pengarna.
Om man har mycket begåvningsstödjande teknik i en gruppbostad förlorar man hemkänslan och skapar i stället en liten institution.	Om man har mycket begåvningsstödjande teknik i bostaden kan den bli ett eget hem med trygghet, med möjlighet att prova saker i smyg helt utan insyn och med rätten att få lov att göra fel.
Modern teknik är så avancerad att inte ens personalen kan handskas med den. Hur ska då funktionshindrade människor kunna hantera den?	Modern teknik är så avancerad att inte ens personalen kan handskas med den. Funktionshindrade människor kan kanske ibland ha lättare att hantera den?
Om man tar till tekniska hjälpmedel finns det risk att människor slutar att träna och därmed inte når sin optimala nivå.	Om man tar till tekniska hjälpmedel finns det möjlighet för människor att nå mycket längre i sin utveckling än de annars skulle ha gjort.
Tekniken är okänslig och opålitlig medan människor är lyhörda och flexibla.	Teknik är ett lydigt verktyg som man kan styra, medan människor lägger sig i och tolkar.

12 Design

Certec/Bodil Jönsson

Design internationellt står för användbarhet, användvärdhet, funktionalitet och estetik. Till designerns uppgifter hör att lyssna på hur situationen "talar tillbaka" [Schön, 1983], inte bara under prototypframtagande utan också under hela produktens livstid och återanvändning. Detta är ett perspektiv som förstärkts de gångna 20 åren. Antologin *Future Interaction Design* [Pirhonen, Isomäki, Roast och Saariluoma (red.), 2005] markerar inte teknologin i sig utan de sociala, kognitiva, emotionella, kreativa och handlingsinriktade dimensionerna hos människan själv. Det är dessa som är grundvalen för det interaktiva, på väg att ta ett allt starkare grepp om designen.

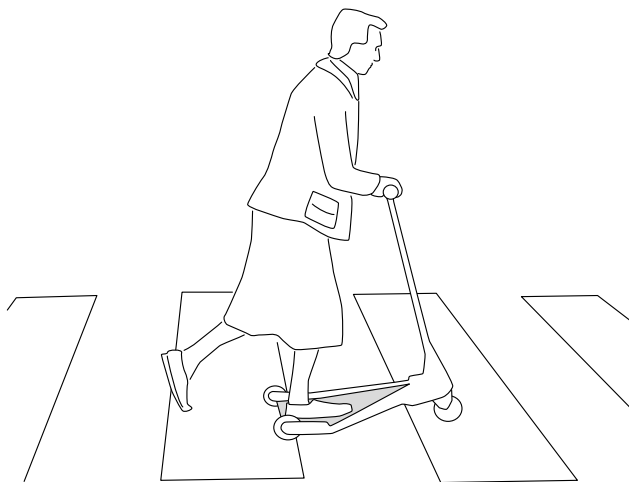
Design har en *riktning*. Djupast handlar den om hur det *borde* vara, hur det *borde* bli, snarare än hur det *är* [Edeholdt, 2004]. En analys av möjligheter och framtida effekter är det som är i fokus snarare än de existerande svårigheterna och deras nuvarande effekter – de kan ju snart vara överspelade.

"Design är så naturligt för människan att nästan alla designar hela tiden, antingen de är medvetna om det eller inte" [Nelson och Stolterman, 2003]. Ja, design är inte bara en professionell verksamhet eller forskning. Det är också en vardaglig mänsklig handling, inte minst bland människor med funktionsnedsättningar.



Exempel

Design utifrån eget behov. När Elisabeth Linderöth, då 84 år, inte hade något tillräckligt praktiskt hjälpmedel för att gå och handla, uppfann hon shopinetten: en sparkcykel med plats för kassar på fotbrädan [Svenska Dagbladet, 2003]. Den blev dubbelt prisbelönt för stabilitet, utrymme, styrning och broms, allt sådana kännetecken som var självklara och nödvändiga för henne.



En shopinett i användning.

Detta exempel väcker en eftertanke: visst är det märkvärdigt att så lite av vår samtids design och tekniska utveckling ägnats området *Äldre och design*. Nu är i alla fall ett forskningsprogram under uppbyggnad sedan år 2003 [<http://www.design.lth.se/aldreochdesign>].

Oberoende av vad designen är till för och vem som skall förverkliga produkten är användarmedverkan viktig. Det gäller att få veta så mycket som möjligt om drömmar, önskingar och behov, inte bara i början utan också under produktionsfasen och när produkten senare är i användning i större skala. När människor vant sig vid en artefakt, lärt sig den, och därför använder den mer medvetet, kommer det fram andra egenskaper, inte bara hos människan, inte bara hos produkten utan också för samspelet mellan dem. Självklara frågor är: används den så som den var "tänkt" (oftast inte), vad har den för effekter?



Exempel

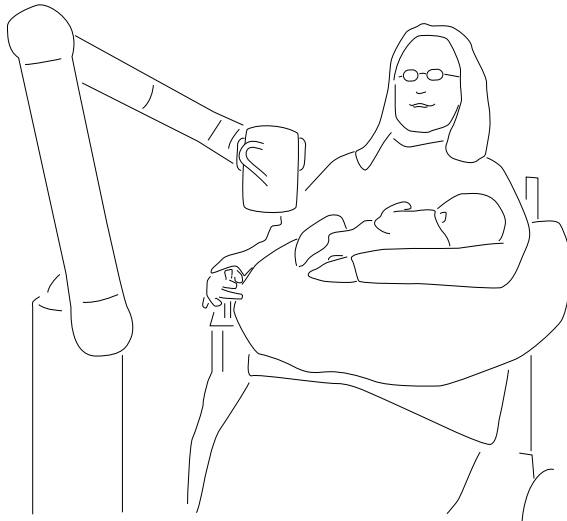
Högerhänthet. Här ett exempel på en självklarhet som inte kom fram förrän vid användningen. Om man är rullstolsburen och har någon rörelsefunktion i högerhanden, sitter styrningen, joysticken, oftast

till höger. Människor runt omkring, exempelvis personliga assistenter, hjälper också ofta till från höger. Om man vill ha en robotarm monterad på sin rullstol för att med den själv kunna göra saker, förefaller det i förstone praktiskt att sätta den på vänstra armstödet. Där är det inte så mycket i vägen. Men hur naturligt är det för en högerhänt människa att styra något som kommer från vänster? Högerhäntheten sitter ju inte i handen, den sitter i huvudet. I det fall vi här tänker på fick rullstolsarmen flyttas för att den skulle bli användbar för den berörda huvudpersonen [Efring, 1999]. Men det upptäcktes som sagt inte förrän vid användningen.

Lundequist säger att det finns tre designområden. Det första är uppenbart, det är det vi brukar kalla för "design": att ta fram själva produkten. Det andra är produktionen och det tredje är just användningen [Lundequist, 1995]. Denna treenighet leder forskningsmässigt till ett helt frågebatteri:

Vilka kvaliteter skall den framtida artefakten ha, vad är alltså målet med artefakten?

Vad är det för sorts design, vilka metoder, aktiviteter och resurser använder man?



Eva Gerdin en gång till: Inte förrän vid kontinuerlig användning blev det tydligt att robotarmen måste arbeta från höger eftersom Eva "tänker högerhänt".

Hur designar man för själva användningen, för att produkten skall vara så självförklarande som möjligt, för att underhåll och service skall fungera, för att den skall gå att återanvända?

Än en gång: "artefakt" betecknar det av människan skapade, det materiella som är resultatet av förverkligade (implementerade) tankar. Man talar om artefakter inte bara inom designen utan också inom många andra fält, exempelvis etnologi och arkeologi (där det kan vara viktigt att skilja ut just det människoskapade från allt annat som bildats under tidens gång). Också inom medicinen har det denna betydelse men i en negativ bemärkelse: en "artefakt" i ett biologiskt prov är något skröfs som råkat komma med utifrån ...

Det iterativa

Donald Schön var den som med sin bok *The reflective practitioner* [Schön, 1983] synliggjorde hur utveckling ibland sker bäst genom görandet: göra och reflektera, göra och reflektera, om och om igen. Genom reflexionen kan man inom rehabiliteringsteknik och design få veta mycket om en människa utifrån hennes teknikanvändning, som annars inte hade kommit fram. Det framgångsrika görandet förutsätter det öppna reflekterandet – och vice versa.

Design, skapande, kan leda till att det kommer fram en mängd *olika* specialprodukter för olika ändamål för en och samma grupp människor. Ibland är detta nödvändigt för att man efteråt, genom att titta på artefakterna snarare än på människorna, skall kunna se vad det är som är det egentliga bakomliggande behovet. Genom sådana insikter kan man därefter snabbare och bättre komma fram till bästa möjliga artefakter för de berörda [Svensk, 2001]. Detta är en av designens motsvarigheter till vårdens "beprovad erfarenhet".



Exempel

Diffusa kognitiva konturer. För att se den gemensamma nämnaren i så olika aktiviteter för utvecklingsstörda människor som tandborstning, gräsklippning, bakning, dammsugning eller tidsuppfattning kan man betrakta de framgångsrika hjälpmedel som finns för dessa funktioner. Lösningarna är i allt väsentligt varandras avbilder efter-

som de löser ett och samma problem: att det som skall göras har diffusa kognitiva konturer för användaren. *Det som skall till är alltså distinkta kognitiva hjälpmedel.* Nästa designprocess, som kanske handlar om ett hjälpmedel för att raka sig, kan genom denna insikt gå mer rakt på: vilka är de diffusa kognitiva konturerna i rakning, och hur kan man kompensera för dem? Tillvägagångssättet betyder inte att det inte framöver behövs någon användarmedverkan men väl att designen kan börja från något så när rätt håll från början. Till gagn både för användaren som forskningsperson och för själva forskningsprocessen [Svensk, 2001].



Exempel

Mer är annorlunda. Tidmätning är ett exempel på ett område av avgörande betydelse för människor med kognitiva funktionsbegränsningar. Att inte kunna orientera sig i tiden kan leda till ständig ångest. Om man undersöker de klockor som är till för att hjälpa till med detta, kan man se hur de alla har fixpunkter och är oberoende av personlig assistans från andra. Också de inriktar sig alltså på att kompensera för diffusa kognitiva konturer. [Svensk, 2001].

En erfaren designer har en rik metaforkälla: "det är som ..." – "seeing as", säger Schön, "thinking from exemplars" säger Kuhn [Kuhn 1962]. Man slipper att i onödan mystifiera t.ex. intuition eller kreativitet och kan istället se lösningsidén som resultat av den rika erfarenheten och dess "det-är-som-om", "det-är-som-när", "hur var det jag gjorde förra gången", "visst har jag haft ett snarlikt problem!".

Rittel och Webber noterade [Rittel och Webber, 1984] att design ofta arbetar med "wicked problems": problem som inte fullt ut låter sig vare sig beskrivas eller analyseras innan man löser dem. De får däremot sin beskrivning och sin analys under den pågående designprocessen. Jämför med lärdomen från Isaac-projektet: behov formuleras inte av sig själv bara för att de finns. "Teknik kan vara ett mycket bra sätt, ibland det enda, att genom en lösning visa att problemet finns och vilket det är."

Donald Norman har tillskansat sig en självklar plats inom designområdet. Han har med kraft drivit att människor är *analog*, inte digitala. Och att människor är *biologiska*, inte mekaniska [Norman, 1988]. Att människor vill lära sig att hantera uppgifter, inte att han-

tera tekniken, och som vi redan nämnt att det designmässigt gäller att ta med verktyget till uppgiften, inte uppgiften till verktyget. Donald Norman är också den som tydligast formulerat ett antal användningskrav på IT-agenter. Ett av de viktigaste och i rehabiliteringssammanhang mest centrala är att användaren måste kunna lita på agenterna. Bara på det villkoret kan autonom teknik vara värdefull för en människa med funktionsnedsättning – annars blir det lätt ångestfullt.

Camilla Nordgren ger många tänkvärda inblickar i risk och risktagning i sitt kapitel 6. Se också "Funktionshinder, säkerhet, osäkerhet och katastrofer" [Jönsson m.fl., 2004].

Fler designfunderingar tillämpade på eller specifika för IT-området återfinns i Löwgren, Stolterman, Design av informationsteknik [Löwgren och Stolterman, 1998].



Exempel

Inblick genom användartester. I ett navigationsexperiment trodde designern att den stora utmaningen låg i att så exakt som möjligt beskriva olika möjliga vägar för Erik att ta sig från det ena stället till det andra. Men trots all GPS-teknologi är det svårt att veta i vilken riktning den andre tittar och att då säga om han skall till vänster eller höger, framåt eller bakåt är inte meningsfullt, ens om Erik kan skillnaden mellan höger och vänster.

Problemet och möjligheterna blir helt annorlunda om man kan bygga konceptet på att det skall vara ett samspel mellan människor som känner varandra. Erik skickar en bild, och den andre förstår att han är någonstans i centrala Lund, inte långt från Domkyrkan. Erik vill till Stadsparken. Den andre, som vet att Erik hittar till Kjell&Co, säger då: "Gå till Kjell&Co". Och där tar de en förnyad kontakt och därifrån är det lätt, för där ligger Stadsparken (nästan) inom synhåll. – Inblicken som detta gav visade hur stor skillnad det är mellan att designa för en opersonlig generell sambandscentral och för ett vänbaserat navigationsstöd.



Exempel

Att få kontroll över den egna historien. Tidigt i Isaac-projektet [Jönsson, Philipson, Svensk, 1998] ville en deltagare tillbaka till den institution där han hade bott som barn. Det var plötsligt det han ville ha digitalkameran till: att ta bilder på de byggnader som hade varit viktiga för honom en gång i tiden. Varför var nu det så viktigt? Kanske ville han inte längre förlita sig på att andra kunde berätta – han ville själv ha en bekräftelse och han ville själv kunna berätta. När det var han som hade kontroll över bilderna, var han inte längre beroende av andras minnesförmåga, välvilja och tid. – I det här fallet var det ett och samma koncept, kameran och hanteringen av de många digitala bilderna, som kom till användning också för historiedokumentationen. Men det genuint nya var att den människa som upptäckt makten i bilderna och ägandet till bilderna också kan föra över detta till en önskan att dokumentera den egna historien.

När huvudpersonerna är med

Det är inte bara för detaljfunktioner utan minst lika mycket för helheter som det är viktigt att människorna som kan tänkas vilja ha produkterna finns med från början [Kirschner, Buckingham-Shum, Carr, 2003], [Plato, Jönsson, 2001].



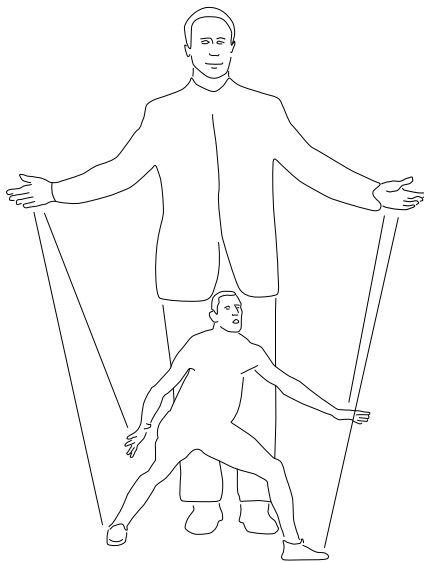
Exempel

Den upplevda helheten. För en robotforskare kan det förefalla självklart att en rörelsehindrad människa vill ha en röststyrd robot. Men en av poängerna med att vilja använda en robot kan faktiskt vara just att *slippa* instruera hela tiden, *slippa* prata och i stället få *göra* och *styra* själv.

Det finns många sätt att involvera användare i designprocessen [Preece Rogers, Sharp, 2002]. Användarcentrerad design växte till sig i mitten på 1980-talet. De tre huvudprinciperna är: tidig inriktning på användare och uppgifter, empiriska mätningar och iterativ design [Gould och Lewis, 1985]. I EUs tillgänglighetsprojekt UserFit beskrivs metoder för att få fram vad användare och användargrupper

vill ha [Poulson Ashby, Richardson, 1996], och beskrivningar finns också i standardlitteratur inom områdena människa–maskin-/människa–dator-interaktion och human factors [Sanders och McCormick, 1992; Helander, Landauer, Prabhu, 1997]. Empiriska data kan man få fram genom att låta framtida tänkta användare använda tidiga simuleringar och prototyper och mäta vad som blir fel, hur mycket som blir fel, vad det tar för tid att fullfölja uppgifter, osv. Bra beskrivningar av sådana metoder finns i *Handbook of usability testing* [Rubin, 1994]. Iterativ design, slutligen, är en standardmetod som förespråkar design av tidig prototyp, utprovning, förbättrad design, förnyad utprovning, osv. – om och om igen [Gedenryd, 1998]. Ett fokus på *graden av användbarhet* som ett mått på när den iterativa processen kan anses färdig kan underlätta hela teknikprocessen [Nielsen, 1993].

The participatory design, att man själv är med och designar lösningar, har sina rötter i en skandinavisk tradition. Ursprungligen var det nästan som om man föreställde sig att varje tidig anknäring till användare kunde säkerställa att artefakterna som utvecklades blev meningsfulla [Ehn, 1988; Bødker m.fl., 1987 och 1993]. Nu



Det är nödvändigt med ett delat "vadan och varthän".

har erfarenheterna vuxit och ödmjukheten i takt med dem. Det behövs ett delat "vadan och varthän", gärna i artefaktform, som förenar användare och designer, annars kan användarna lätt bli gisslan eller alibi [Bødker och Iversen, 2002].

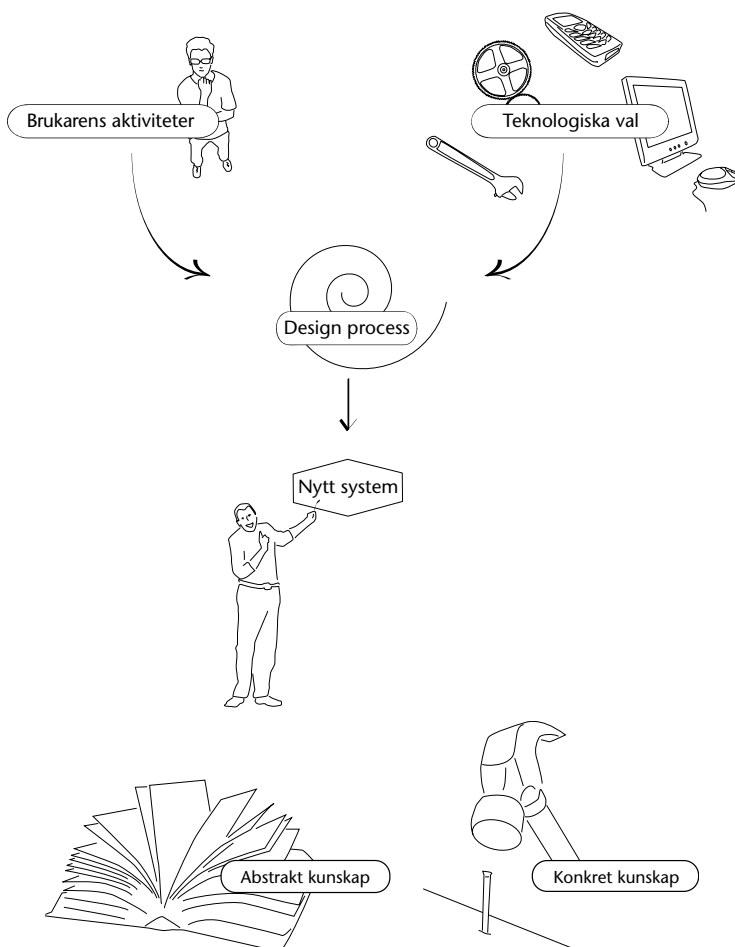
Det går att skilja ut fyra olika infallsvinklar för tankar kring design och dess förhållande till användare och användning [Bødker och Iversen, 2002]:

1 Design i en kontext

Att till exempel skapa en datorartefakt kan innebära att man påverkar villkoren för hela användningen. Därför behöver man förstå sig på det kontextuella, det som är givet av sammanhanget. Intervjuar man, gör man det i sammanhanget, och skall man kunna förstå en situation, måste man i någon bemärkelse vara där, direkt eller indirekt [Wixon, Holtzblatt, Knox, 1990]. Det har kommit fram många metoder för detta. Videoetnografi kan vara ett sätt [Suchmann och Trigg, 1991]. Man kan också använda cultural probes, kulturella sonder (se punkt 4 nedan).

Men vad betyder det egentligen att "förstå" en användarsituation? Ett sätt att resonera kring detta lades fram tidigt [Kensing och Munk-Madsen, 1993]. Kensing och Munk-Madsen hävdade att det fanns tre olika arenor som måste betänkas: användarnas nuvarande aktivitet, föreliggande teknologiska möjligheter och det nya system som kommer fram under designprocessen. För alla tre områdena bör man göra en distinktion mellan abstrakt och konkret kunskap.

Användaren har bevisligen den konkreta kunskapen om vad hon gör. Men hon behöver därför inte ha den abstrakta och kunna förklara hur hon gör och formalisera och abstrahera strukturer ur konkreta situationer. Samtidigt kan designern stå där med en enbart abstrakt beskrivning av t.ex. ett arbetsmoment utan att själv någonsin ha utfört det. Risken är då stor att man talar förbi varandra. En situerad design kan förhindra att användare med enbart praktisk kunskap och designers med enbart abstrakt kunskap talar helt förbi varandra.



Exempel



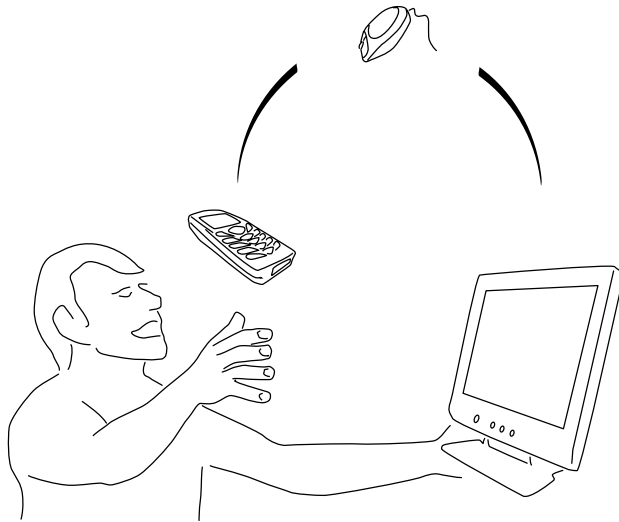
Aha-upplevelse. När en webbkamera började användas i en daglig verksamhet, fick det oönskade effekter. Ljuförbindelsen bröts av någon anledning: man kunde se varandra och varandras läpprörelser men inte höra ljudet. Då ringde designern upp per vanlig telefon, och plötsligt såg man varandra med var sin telefonlur i handen. Detta blev en stark aha-upplevelse: mottagaren hade uppenbarligen aldrig förr kunnat föreställa sig hur det såg ut i andra änden vid ett telefonsamtal.

2 Kontextbundna gemenskaper

Olika användare (och designers) har olika bakgrunder, olika praktikgemenskaper (communities of practice) och detta påverkar samarbetet [Lave och Wenger, 1991; Wenger 1998]. Varje praktikgemenskap har sin identitet, inåt och utåt mot samhället i stort [Lesser och Stork, 2001].

3 Förhandsupplevelser av den framtida designen

Användarna kan behöva uppleva framtida applikationer på förhand, både för att få en känsla för dem och för att kunna ställa krav. En mock-up (att man så tidigt som möjligt visar upp befintliga delar som en tänkt helhet med exempelvis rätt storlek och vikt redan från början även om det hela ännu inte fungerar), olika prototyper och användarscenarier hör till standardmetoderna [Kensing och Munk-Madsen, 1993]. Nu börjar det också komma videoprototyper där användare och designers gör korta trick videos [Madsen 2002]. Lek i alla former med tidiga prototyper ger ofta goda resultat.



Det behövs mycket lek.

4 Gränsöverskridande

Visserligen bör användarnas vardag alltid vara startpunkten. Men både de och designers behöver få syn på vardagen på nya sätt och utmanas av nya idéer för att därmed överskrida de egna erfarenheternas gränser. Genom s.k. *cultural probes*, *kulturella sonder*, kan man åstadkomma spännande gränsöverskridanden [Gaver, Dunne, Pacenti, 1999; Gaver m.fl., 2004]. De består av utrustning som skall göra det lättare för en att kommunicera tankar och handlingar i olika vardagssituationer. Uppgifterna kan vara: fotografera det mest spännande du har i ditt kök, skicka det vykortet där du hittar det som du mest längtar efter, öppna det gröna kuvertet när du får ett förmiddags-SMS och svara på frågorna där (om den miljö du då är i), osv. Både användare och designers kan genom det här bli *både* informerade och inspirerade. Det kan vara nyttigt att fundera igenom en designprocess både före, under och efteråt för att säkerställa att det blir kryss i alla fyra rutorna enligt nedan:

	Inspirera	Informera
Användare	X	X
Designer	X	X

Kulturella sonder är speciellt värdefulla när deltagarna har språksvårigheter. Då fungerar inga intervjuer eller frågeformulär eller dagboksanteckningar. Då behövs desto mer det artefaktiska, inklusive bilder.

13 Mer om metodiska och etiska överväganden

Certec/Bodil Jönsson

I samband med funktionsnedsättningar talas det ofta om "särskilda behov". Men det är egentligen inte behoven som är särskilda. Det speciella, det "särskilda", ligger i stället i att funktionsnedsättningarna kan kräva särskilda metoder, tekniker och teorier för att medverka till att behov, önskningar och drömmar kan levas ut, funktionsnedsättningen till trots. Det handlar därför snarare om specialteknik, specialpedagogik, specialomsorg och specialfantasi än om "särskilda behov".

Det särskilda och det allmänna

Det speciella kommer nästan alltid också det allmänna tillgodo. Förr eller senare. Det var exempelvis svåra situationer för barn (fattigdom, förödelse, funktionshinder) som tvingade fram en fördjupad människosyn, nya pedagogiska infallsvinklar och nya typer av hjälpmedel som efterhand blev allmängods. Också inom sjukvården hittar man otaliga exempel på hur intresset för det särskilda undan för undan kommit också det allmänna till godo.

I ett längre perspektiv är det självklart att vi inte har råd att vara utan kunskap om det särskilt utmanande. Inte minst för att sådan kunskap kan ge verktyg som motverkar utsortering av människor.

Tre riktninggivare

(Re)habiliteringsteknologiska metoder bör underordna sig det oavvisliga etiska kravet inom (re)habiliteringsteknologi och designforskning att man måste utgå från individens önskningsar och synpunkter. Vi vill här luta oss mot tre olika överordnade dokument:

1 Först §27 i de mänskliga rättigheterna enligt FN

"Everyone has the right freely to participate in the cultural life of the community, to enjoy the arts and to share in scientific advancement and its benefits" [Human rights].

2 Så regel 13 i FNs standardregler på handikappområdet

"Regel 13. Kunskap och forskning. Staterna tar det yttersta ansvaret för att kunskap om levnadsvillkoren för människor med funktionsnedsättning samlas in och sprids och också för att stöd ges till forskning på alla områden, inklusive det som är till hinder i deras liv" [FNs standardregler].

3 Slutligen "God sed i forskningen", SOU 1999:4

"Etiska frågor aktualiseras i hela forskningsprocessen, från forskarens val av vetenskaplig problemställning till samhällets tillämpning av forskningens resultat. Etiska frågeställningar uppstår när olika värden kommer i konflikt med varandra.

...

Hela forskningsprocessen liksom forskarens roll måste bli föremål för en noggrann etisk analys, främst av forskaren själv. Den forskningsetiska prövningen kräver god kännedom om fakta och lyhördhet för vilka värden som kan vinnas eller riskerar att gå förlorade. När viktiga värden står på spel är det moraliskt ansvarsfullt både att säga ja och att säga nej till forskning. Det moraliska ansvaret innebär att man också måste ta ansvar för ett uteblivet försök" [SOU 1999:4].

Etiska överväganden är alltid nära ytan inom (re)habiliteringsteknik och design [Fält, Jönsson, 1999]. Frågeställningar kan ställas på sin spets i internetsammanhang. Därför har Certec tagit fram en speciell webbkodex, <http://www.certec.lth.se/kodex.html>.

Metoder som verktyg för tanke och handling

Metoder är verktyg för tanken och handlingen. Framgångar inom (re)habiliteringsteknik och design förutsätter en god tanke- och arbetsverktygslåda och kompetens att välja bland verktygen. Ett viktigt steg i detta kan vara att dela upp metoderna i olika fack.

Det gäller inte bara att välja mellan låg- och högteknologi eller mellan olika former av designmetodik. Det gör också skillnad om man

- försöker härma det som finns för en ickefunktionshindrad människa (papegojmetoden),
- letar efter det som kan ge samma funktionella resultat men har en annan form (kameleontmetoden) eller
- i stället tar fram något helt annat men som har kvar det fundamentala, själva pudelns kärna (pudelmetoden).

Vilken av de tre möjligheterna man än använder, är det en självklarhet att man i så liten utsträckning som möjligt skall designa speciell specialteknik. Ju mer man bygger på befintlig teknik och t.ex. datormässigt strävar efter kompatibilitet (förenlighet) med standardprogramvaror, desto större är möjligheten till framgång i användandet.

Papegojmetoden

Går det att som en papegoja härma hur en icke funktionshindrad person skulle hanterat en viss situation, är en sådan lösning ofta bäst (åtminstone socialt sett). Då kan systemet av människan med funktionshinder och hennes teknik klara precis det hon annars skulle kunnat klara utan teknik och hon kan välja precis samma förhållningssätt till problem som andra i omgivningen klarar att göra utan teknisk hjälp. Exempel: glasögon, proteser, korrigerande mediciner, rullstolar, osv.

Detta är det vanligaste angreppssättet inom rehabiliteringsteknik. Det kan fungera bra att använda papegojmetoden, och det är under alla omständigheter ofta i den man måste börja. Fantasien når kanske inte längre. Men det är viktigt att låta situationen tala tillbaka

och att verkligen följa upp om det är rätt problem man löst. Ibland kan man undvika att hamna i en återvändsgränd med papegojmetoden om man innan man börjar att lösa det tekniska problemet försöker definiera vilken funktion det egentligen är man är ute efter. Vore det inte bättre att prova kameleontmetoden? Eller rentav pudelmetoden?

Kameleontmetoden

Kameleonten är en mästare på att byta färg. Att "byta färg" är (i överförd bemärkelse) också det som kameleontmetoden vill göra: att bibehålla samma funktion men kanske göra det på ett helt annat sätt.

Ibland arbetar kameleontmetoden öppet, ibland lite mer i smyg. Ta bara detta att skicka brev. För inte så länge sedan var alla brev materiella, skrivna på papper och skickade rent fysiskt. Så kom den elektroniska posten, och idag går merparten av post elektroniskt. Detta är inget som drivits fram utifrån funktionshindrede människors intresse, men det är ett bra exempel på en utveckling som gått deras väg.

Under den period då den elektroniska posten inte helt hade slagit igenom måste fortfarande ett val göras. Skulle man rehabiliteringstekniskt satsa på hela kedjan att som rörelsehindrad ta sig från sin lägenhet, ut på gatan (via hissen) och hela vägen till brevlådan (som inte alltid var lättåtkomlig)? Eller skulle insatsen i stället läggas på ett bra datorgränssnitt för e-post? Valet var ganska lätt. Eftersom det gick att nå samma *funktion* med e-post som med det fysiska brevet, var det där satsningen skulle sättas in. Den funktionen kunde bli fullödlig och väl anpassad, vilket sällan gick för åka-och-posta-ett-brev-kedjan.

Fler exempel: Talböcker används av allt fler som ett sätt att läsa böcker (man tänker sällan på att det är lyssna man gör när man tillgodogör sig bokens innehåll). Punktskrift och talsyntes är andra exempel på kameleontlösningar.

Pudelmetoden

Här handlar det om att försöka tränga in till pudelns kärna. Att hitta det innersta i drömmen, önsknigen, behovet. Kanske är det inte möjligt att ens med teknik göra det man vill, kanske är det orimligt dyrt eller påfrestande. Går det att hitta något annat som *upplevelsemässigt* och *känslomässigt* kan bli lika viktigt som det tidigare var med det som funktionshindret nu omöjliggjort?

Exempel



När *knappsegling* inte är något alternativ. En tonåring som seglat mycket har fått en progressiv muskelsjukdom. Är det meningsfullt att försöka bibehålla seglandet men nu genom ren och skär knappstyrning? Tidigare hade det viktigaste i seglingen handlat om utmaningar, intellektuella och kroppsliga. (Hur kommer den vågen att gå? Hur skall jag ta i för att kompensera den?) Här kan det behövas en pudelansats snarare än en kameleont eller papegoja. Går det att hitta en helt *annan* aktivitet som kan fylla samma funktion och vara lika intellektuellt utmanande? Och kanske ytterligare en annan som möjliggör den kroppsliga ansträngningen, känns rejält och får det att sjunga av utmattning och glädje?

Exempel



Behöver den ene, så behöver förstås den andre. Ett pudeltänkande kan också leda till att man inser att om två parter skall kunna samverka på bästa sätt, kan *båda* behöva hjälpmedel som stöder dem. De medicinska bilderna, exempelvis, som i allt väsentligt är till för diagnos, är helt och hållet professionens. Skall det kunna ske ett möte mellan den upplevande människan med det levda funktionshindret och den professionella med sitt diagnosticerings- och behandlingsansvar, kan också den upplevande människan behöva sina medicinska bilder [Enquist, 2004], se också kapitel 2.

Exempel



Att *avslöja fördomar*. Papegoje-, kameleont- och pudelmetaforerna kan hjälpa oss att avslöja våra förutfattade meningar. Vad är det ex-

empelvis som gör att så många tror att alla människor med autism helt saknar empati? Pudelns kärna ligger kanske i att en människa med autism ibland *tolkar* en situation helt annorlunda än omgivningen gör. Det kan till och med vara så att hon över huvud taget inte förstår den. Då kan hon förstås inte heller vara empatisk. Men omvärlden är inte heller empatisk när den bara ser situationen utifrån *sin* synvinkel och granskar handlingarna och den påstådda bristen på empati utifrån *sin* måttstock. Sättet att närma sig varandra ligger i att komma underfund med olikheterna i tolkningen och hur man där kan närma sig varandra. Genom det ökar också förutsättningarna för ömsesidig empati. Jämför också Krister Indes kapitel (kapitel 1) om behovet av empati både från omvärlden och inifrån en själv.

WHO-bakgrunder

Det var ett stort steg då WHO gick från ICIDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, till ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health [WHO, 2001]. Det nya klassifikationssystemet baserades på funktion snarare än på icke-funktion och representerade på så sätt en 180-gradig omsvängning. Av stor betydelse eftersom man alltid måste utgå från det en människa kan snarare än från det hon inte kan om en utveckling skall komma till stånd.

WHO har också ett diagnosklassifikationssystem, ICD-10, International Classification of Diseases and Related Health Problems [WHO, 1992]. Medan avsikten bakom ICF är att klassificera funktioner och funktionella möjligheter, fokuserar ICD-10 på diagnoser och sjukdomar. Eller ännu mer distinkt: "In short, ICD-10 is mainly used to classify causes of death, but ICF classifies health" [[http://www3.who.int/icf/beginners/bg, pdf](http://www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf)].

För rehabiliteringstekniksändamål är det ICF som är mest adekvat. Men inte heller den är tillräcklig: den inkluderar varken sociala eller politiska aspekter och inte heller tar den hänsyn till vad huvudpersonen vill kunna göra. Det behövs egentligen inte så mycket eftertanke för att inse att hela fokus i funktionstänkandet bör ligga på det som människan vill kunna göra. Jämför också gärna *Our own devices* [Tenner, 2003].

Användvärdhet

I sin doktorsavhandling om användvärdheten av robotar för människor med rörelsehinder inför Håkan Eftring användvärdhet på följande sätt: "Användvärdheten vilar på individens egna bedömningar av hur väl teknologin förmår möta hennes prioriteringar" [Eftring, 1999, s. 23].

Poängen med användvärdhet är att den lyfter fram det använda utifrån användarens hela livssituation, både den faktiska och den önskade. Det närbesläktade begreppet användbarhet (usability), [Nielsen, 1993; Lindgaard, 1994; Löwgren, 1993; ISO 9241, 1997] riktar in sig på användargränssnitt, alltså lättheten och effektiviteten i användningen, och på de uppgifter som produkten kan användas för. Men användbarhet ger bara en begränsad del av användvärdheten och säger ingenting om det *upplevda* värdet, lika litet som LIX, läsbarhetsindex, säger något om en texts läsvärdhet.

Exempel



Kostnadsineffektivitet. Det är välkänt hur mängder av hjälpmedel blir synnerligen kostnadsineffektiva genom att de i praktiken inte används. Detta är människans eget sätt att markera att hjälpmedlet i fråga inte var till någon nytta eller glädje för henne. Ett dyrt och onödigt sätt – man borde kunna lägga in användvärdhetsaspekter långt tidigare i kedjan.

Exempel



Kostnadseffektivt för vem? Hittills har hälsoekonomi inte inkluderat användvärdhet i sina beräkningar. Men det finns ansatser i denna riktning som t.ex. Camilla Nordgrens avhandlingsarbete med titeln *Ekonomiska konsekvenser av traumatisk ryggmärgsskada* (<http://www.certec.lth.se/camilla.nordgren>). En traumatisk ryggmärgsskada har djupgående konsekvenser för den skadade. Efter själva vårdtiden följer en lång rehabiliteringsprocess. Sedan måste den berörda lära sig att leva med sin kvarstående skada resten av livet, vilket påverkar ekonomin för henne själv, familjen och samhället. Utifrån

den berördas utgångspunkter handlar kostnadseffektivitet om en avvägning mellan både indirekta kostnader som exempelvis inkomstbortfall och direkta som vård- och rehabiliteringskostnader, hjälpmedel, sjukkassa och eventuell pension, bilstöd, personliga assistenter m.m.

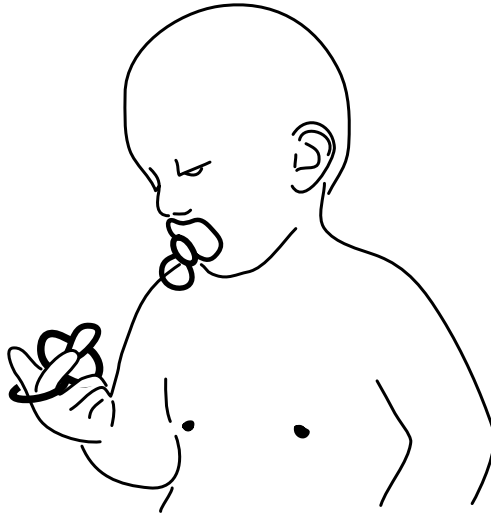
Redundans

Redundans betyder överflöd, överskott.

Redundans i rehabiliteringsteknik kan vara nödvändig, fruktbar, frigörande lika väl som den kan vara onödig och förvirrande. Detta är ett skäl till varför vi väljer att diskutera redundans här. Ett annat är att forskare inom rehabiliteringsteknologi och design ofta kommer från olika discipliner och har helt olika attityder till redundans. Exempelvis kan det vara olika inställning till redundans som ligger bakom stora delar av den klassiska klyftan mellan humaniora och naturvetenskap. C.P. Snows första bok om denna, *The two cultures and the scientific revolution*, kom redan 1959. I *The two cultures* [Snow, 1993] finns både originaltexter och vidareutveckling av tankarna med.

Snow skriver inte om redundans, men det vill vi göra för att markera hur naturvetenskap normalt försöker hålla redundans på ett absolut minimum medan humaniora försöker lyfta fram det rikt individuella och myllrande: språkglädjen, ordrikedomen, den personliga tonen. Med naturvetenskapliga ögon har humaniora alldeles *för mycket* redundans, alldeles för svårt att hålla sig "till saken". Bedömningarna kan vara helt olika, vilket här exemplifieras med en anekdot från musikens värld. Musik kan ha en renhet på gränsen till stramhet, men den kan också flöda av redundans som i exempelvis en Mozartopera. När ärkehertig Ferdinand av Österrike komplimenterade Mozart för hans arbete och gjorde tillägget "fast alldeles för många toner", svarade Mozart "Tack, ers majestät! Men inte en enda ton mer än nödvändigt".

Det minimalistiskt naturvetenskapliga följer principer som introducerades redan på 1300-talet då Occam tog fram sin berömda rakkniv och gjorde det till ett ideal att skära bort allt onödigt. En sådan enhetlig strävan finns inte inom tekniken. Där väljer man i stället



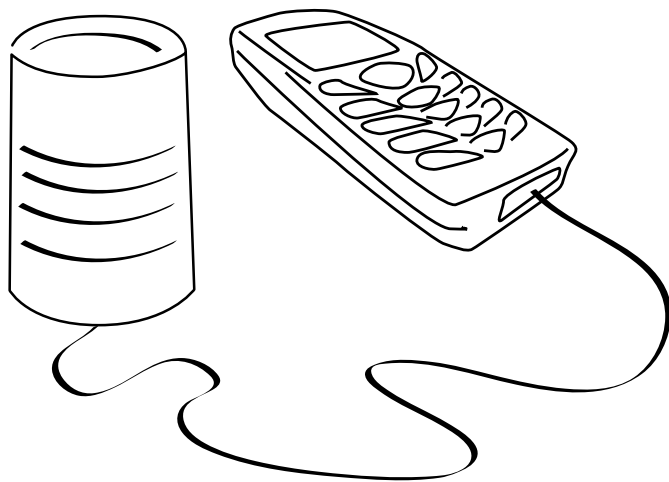
Vardagsredundans.

redundans utifrån användningsområdet: ibland en låg för största möjliga snabbhet, enkelhet och lägsta möjliga kostnad, ibland en hög, bl.a. för att öka säkerheten.

Redundans i den tekniska världen

I den tekniska världen ökas eller minskas redundansen systematiskt beroende på vad man vill åstadkomma. Informationsteoretiskt går det att ta bort mycket ur exempelvis ett talat meddelande utan att ta bort dess betydelse, eftersom människan i andra änden alltid söker det meningsfulla. Det går också att tekniskt komprimera och sedan återställa ett meddelande.

Samtidigt: ju lägre redundans, desto större är risken för missförstånd och fel eller åtminstone förlust av det briljanta och finessrika. Exempel på redundans som läggs till för att underlätta att fel upptäcks är kontrollsiffran på personnumret. I datorer finns ofta flerfaldiga funktioner för ett och samma ändamål. Oftast används bara den ena men i utsatta lägen kan den andra ta över. Dubbla bromssystem är ett annat exempel av samma karaktär.



Redundansen i ett mobiltelefonsamtal ligger på kompromissnivå.

Redundans i rehabiliteringsteknik

Tillförlitligheten är extra viktig när användaren har en funktionsnedsättning. Det är inte självklart att redundansen skall vara så stor som möjligt. Tvärtom kan låg redundans ibland vara en fördel och motsvara stark och rogivande betingning. (Har man vant sig vid att ett nystädat rum skall lukta Ajax, ställer det bara till villervalla med såplukt.)

Man får emellertid vara försiktig så att inte det bästa blir det godas fiende, och så att allt alltid måste vara exakt lika. Det går aldrig att få människorna i en personalgrupp att bli som identiska robotar, men det betyder inte att man skall anpassa sig till den svagaste länken i personalkedjan. Gör man det, förhindrar man möjligheterna till lärande, förändring.

I många rehabiliteringstekniska sammanhang kan det vara bra att nyttiggöra så många sinnen som möjligt (exempelvis både ljud och bild). Att börja brett för att senare subtrahera är ibland en fördel. Ju fler ingångar det finns, desto större är chansen att den berörda människan kan hitta någon som hon förstår och som passar henne.

Vygotsky skriver i *Mind in society* om skillnaderna mellan chimpanser och tvååriga barn [Vygotsky 1930]. Chimpanser kan bara nyttiggöra den mentala assistans som de kan få av det som ligger inom synfältet, men barn kan genom språket också få hjälp av människor och föremål som inte finns inom synhåll. Fast det är inte alla som klarar det alltid. För människor med kognitiva funktionsnedsättningar och också för oss alla om vi hamnar i extremt stressfyllda situationer kan det vara omöjligt att komma på något annat än det som finns här och nu. I de sammanhangen kan det vara värdefullt med teknik som antingen tar över på egen hand eller utövar ren och skär betingning.



Exempel

Att veta att hjälpen finns – och var. På Tryckolera har man infört en speciell plats, "Akuten", dit man går för att reda ut sina fysiska problem, olyckor eller andra svårigheter. Dit *skall* man gå när något hänger upp sig – så långt är det ren och skär betingning och den är viktig eftersom deltagarna inte alltid själva vet hur de skall hantera exempelvis smärta. Men väl där kan lättnaden komma. Ibland räcker det att bara gå dit och sätta sig och genom bilder och artefakter få tankestöd. Ibland vill man med hjälp av bilderna kalla dit någon för att titta på skadan eller få inblick i problemet.

Abduktion

Induktion och *deduktion* är två motpoler. När man arbetar utifrån *induktion* är det kedjan av *enskilda fall* som leder fram till något mer allmänt. *Deduktion* går i motsatt riktning: att man från en teoretisk allmän nivå kan tala om vad som händer i ett visst fall.

Abduktionen är en tredje form, och den arbetar i båda riktningarna. Den utgår från att också när man induktivt noterar och ställer samman enskilda exempel, gör man det alltid utifrån en inledande föreställning av vad man vill observera. Den alldeles fria observationen hör till de definitiva undantagen. Abduktionen börjar i empiriska fakta liksom induktionen men fäster sig vid hur det under pågående arbete ofta kommer fram nya mönster och nya hypoteser.

Då måste både tidigare teorier och tidigare observationer omtolkas [Alvesson och Sköldberg, 1994; Niiniluoto, 1999]. Det betyder inte att de tidiga observationerna var "fel" eller att de gamla teorierna var "fel". Däremot gäller att om man får syn på något nytt utifrån ett nytt synsätt, så skall inte bara detta nya beskrivas utan också vad som kännetecknar de nya "glasögonen". Design med hjälp av kulturella sonder förutsätter ofta ett abduktivt tillvägagångssätt eftersom utfallet av sådana studier kräver reflexion och omtolkning.

Egentligen används abduktion nog så ofta både i naturvetenskaperna och samhällsvetenskaperna, även om det inte alltid redovisas så. En kvalificerad forskning leder ofta till att man hittar andra samband och via dem andra fakta än de man gick in för att testa. Niiniluoto säger att abduktion är en självklar vardagsmetod för människan [Niiniluoto, 1999]. Vi har alltså god träning i att ha "glasögon", få syn på något, därigenom komma på idén att byta "glasögon", osv. Abduktion tillåter att man ändrar sig i flykten – bara man gör det tillräckligt tydligt och väldokumenterat.

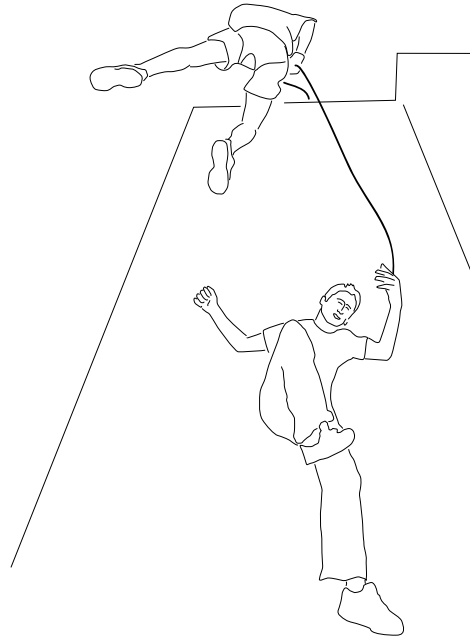
Mer om det situerade

Det gäller inte bara att *vara där*, att *vara situerad*, utan också att fånga skeendena i sitt sammanhang, inte omedelbart abstrahera och intellektualisera [Mandre, 1999, 2002]. Så arbetar också etnologer [Jönsson, H., 2000]. Frågan är inte egentligen "hur är det?" utan "vad skall vi göra för att kunna få syn på ...?" Genom att agera kan du på ett tidigt stadium hitta många av de faktorer som du annars kunde missat [Suchman, 1987]. Tekniken själv kan fungera som en katalysator och tvinga fram reflexion, svara på existerande frågor men samtidigt skapa nya [Jönsson, 1997].



Exempel

Tekniken som utmanare. Ett skäl till att vilja ha en robotarm på sin rullstol kan vara att man vet att bara genom att den finns där, kommer man att komma på nya användningsområden. Triumfen är alltså att veta att idéer garanterat kommer senare [Efring, 1999].



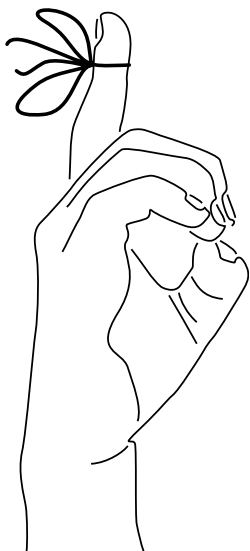
Fånga händelserna på platsen.



Exempel

Lärpotential. En timstock (mäter tid som om den vore en längd: en rad lampor motsvarar en timme och lampor släcks vartefter som tiden går) är mer utmanande än en dörröppnare. En dörröppnare kan användas för att öppna dörrar. Punkt. Men en timstock kan ha alla möjliga funktioner: strukturera, planera, skapa sekvenser.

Edwin Hutchins var den som introducerade uttrycket *distribuerad kognition* i mitten på 1980-talet för att därmed markera att en människas tänkande sker i växelverkan med både andra människor och föremål. Hutchins var väl förtrogen med laboriestudier. Just därför såg han så tydligt att skeendena i exempelvis en cockpit eller på en kommandobrygga inte kan komma fram genom observationer av enskilda människor på ett laboratorium. Tänkanget påverkas så starkt av kulturella och sociala fenomen att det inte kan eller bör studeras under artificiella förhållanden. Jämför Hutchins bok *Cognition in the Wild* [Hutchins, 1996].



Viktigt: Försök fånga tänkandet i dess konkreta situation.



Exempel

Media som förmedlare. Människor lär ofta bäst genom att möta andra med liknande problem. Kan du identifiera dig med någon annan, behöver du inte vara så ensam. Kan du dessutom identifiera dig med någon annan med samma problem men som kommit längre i att hantera dem, skapar det ett hopp: kanske kan du själv komma lika långt? Internet är en utmärkt mötesplats för detta. Samtalet som uppkommer blir mer reflekterat än i levande livet med dess krav på samma plats och samtidighet [Brattberg, 2003]. Se också kapitel 8 och [Brattberg, 2004].

Ett fenomenologiskt bidrag till interaktiv design finns i Paul Dourishs bok *Where the Action Is: The Foundations of Embodied Interaction* [Dourish, 2001]. Dourish har sin bakgrund i datorvetenskap men bidrar här till nya vetenskapsfilosofiska tankar och metodologiskt till interaktionsdesign. Utgångspunkten är den handlande människan och hennes verktyg snarare än rationaliteten i det lösryckta handlandet.

Dourish vänder sig bort från snäva kognitiva perspektiv och abstrakta representationer av världen och över till det situerade och faktiska handlandet hos människan tillsammans med datorerna

[a.a., s. 18]. Hans fenomenologiska utgångspunkter visar sig när han hävdar att vår upplevelse av världen är helt baserad på vår kroppsliga närvaro i den. Det samma gäller för det sociala: ett samtal uppstår medan det pågår snarare än genom att vara planerat i förväg.

Dourish markerar starkt idén om det förkroppsligade. När han pratar om förkroppsligande, menar han inte det banala att vi var för sig med våra kroppar finns i världen utan snarare att vi finns förkroppsligade i en värld av ting under ständig växelverkan [a.a., s. 18]. Därför, säger han, måste man förstå att interaktionen är kontextberoende, att interaktionen påverkas av det man skapar och att man därför måste vara känslig för vilka system man sätter i drift.



Exempel

Det kontextbundna ökar precisionen. En kvinna tyckte att hennes robotarm var för långsam. Men vad betyder det? "För långsamt" kan lika gärna handla om hastighet som om acceleration. Hon tyckte att det gick "för sakta" när hon försökte steka köttbullar: de slank bara undan när hon ville vända dem. I det fallet handlade det om att *accelerationen* var för dålig. Men när hon blev irriterad på långsamheten med vilken den höllde socker i tekoppen, var det hastigheten som var för låg. Inte något av fallen krävde starkare motorer, vilket man lätt kunde trott om man inte fått de kontextbundna förutsättningarna. Det här gick att lösa med en förbättrad konstruktion av gripdonet.



Exempel

Teknik som synliggörare. Under en brandövning på ett gruppboende berättade en av deltagarna vad han skulle göra om brandlarmet gick: han skulle vifta med en tidning under brandvarnaren. För – visade det sig – varje gång när de rostade bröd och brandlarmet gick igång – var det just så som personalen gjorde.



Exempel

Konkret och logisk situerad förståelse. Gå till Arne Svensks kapitel 7 och läs en gång till om mannen som avgjorde om det var lördag genom att kolla antalet siffror på bussen.



Exempel

Synlighet som maktredskap. I samma kapitel 7 kan du också läsa om den man som genom att flytta fotot på Axel från dagens schema till ledighetsschemat kunde visa att han inte uppskattade Axels närvaro. För personalen var bildanslagstavlan ett sätt att informera. Men för mannen ifråga var det också ett sätt att markera och att önska.



Exempel

Att vara där utan att vara där. På Tryckolera fanns det en deltagare som man inte trodde kunde förstå bilder. Han hade haft många tillfällen att reagera på den bildrika miljön men aldrig med en min avslöjat om han var intresserad eller inte, uppfattade något eller inte. En video stod och gick och visade en film på den egna verksamheten. Där fanns två korta scener i vilka han var med: en där han stod och diskade och en annan där han visade sin plånbok och sina nycklar. Inför båda scenerna visade han med gester, miner och ljud att han engagerade sig i dessa på ett helt annat sätt än i resten. Tack vare detta blev det uppenbart att han kunde identifiera sig själv och sin position på bilder, vilket fick en stor betydelse för det fortsatta arbetet.

Nödvändigt men inte tillräckligt

Åtskilliga gånger har vi skrivit om det nödvändiga i att vara där, "where the action is". Det handlar inte bara om att lära och skapa utifrån själva situationen utan väl så mycket att låta allt som händer där aktivera *associationer* till tidigare designarbeten. Det är genom associationer som det synkrona och det asynkrona vävs ihop. Något nytt och relevant kan skapas genom att nya insikter och gamla finns *samtidigt* i ens huvud [Marton, Booth, 1997]. Se också kapitel 3, "Lund finns inte ...".

Skall det exempelvis äntligen komma fram bra hjälpmedel till människor med demens [Åldre och design, 2003], måste skickliga designers själva finnas på platsen och inte låta sig ledas av kravspecifikationer utifrån hur andra tolkat situationen. Vad man ser beror

på tidigare erfarenheter och kunskaper, ett faktum som är självklart inom hermeneutik och fenomenologi, se nedan, men inte alltid poängteras på samma sätt inom teknik, design och medicin.

Det räcker alltså inte med att bara vara situerad. Det situerade är ett nödvändigt men inte tillräckligt villkor. "Jag var där och såg det med egna ögon!" säger långt ifrån allt, eftersom den ena människan aldrig urskiljer det samma som en annan, inte heller tolkar det på samma sätt.



Exempel

Skilda världar. En avdelningschef och en chefspsykiater såg något helt annat hos en patient än vad en lärare gjorde som inträdde på scenen många, många år senare. Deras olika verklighetsuppfattningar var inte bara individuella utan hängde nära samman med de olika kunskapsvärldar de representerade. Enligt den ena uppfattningen var patienten farlig och omöjlig att vara nära under någon längre tid, enligt den andra var det fullt möjligt att vara tillsammans med patienten ensam i ett stängt rum. Båda parter *var* faktiskt där, arbetade där, båda hade förstahandsinformation men deras begreppsvärldar var så olika att också deras situerade information blev helt olika.

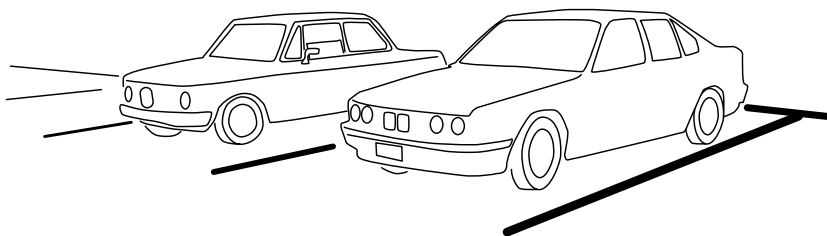
En forskare som kom utifrån såg i sin tur något annat. Hon försökte förstå vilken teknik som kunde introduceras, och ju mer hon frågade och utmanade, desto tydligare blev det att det var hela situationen snarare än patienten som var sjuk.

När den nya tekniken introducerades, föll efterhand det gamla tankesystemet totalt [Mandre, 1996a, 1996b, 1997]. Inte beroende på tekniken i sig utan genom att den synliggjort orimligheten i de rådande föreställningarna. Detta orimliga kunde bestå så länge som spekulationerna bara handlade om hur det "var". Men det föll inför designens fokus på situationen sådan som den kunde och borde bli [Edeholt, 2004].

Gränser

Medan vi arbetat med kunskapsbaserade system har vi alltmer upptäckt betydelsen av gränser. Det kan låta negativt med gränser men i själva verket är de ofta nödvändiga och konstruktiva att klättra på eller utmana. Välvalda innehållsliga gränser ger inte bara hjälp i problemlösning utan också i kreativa aktiviteter [Gedenryd, 1998].

I det situerade finns det automatiskt gränser inbyggda. I det ickesituerade kan det hända att designern är omedveten om att gränser alltid finns i det enskilda fallet. Verklighetens totala komplexitet framgår sällan ens i detaljerade beskrivningar, och gränser kommer ofta inte fram förrän genom designprocessens närhet till verkligheten.

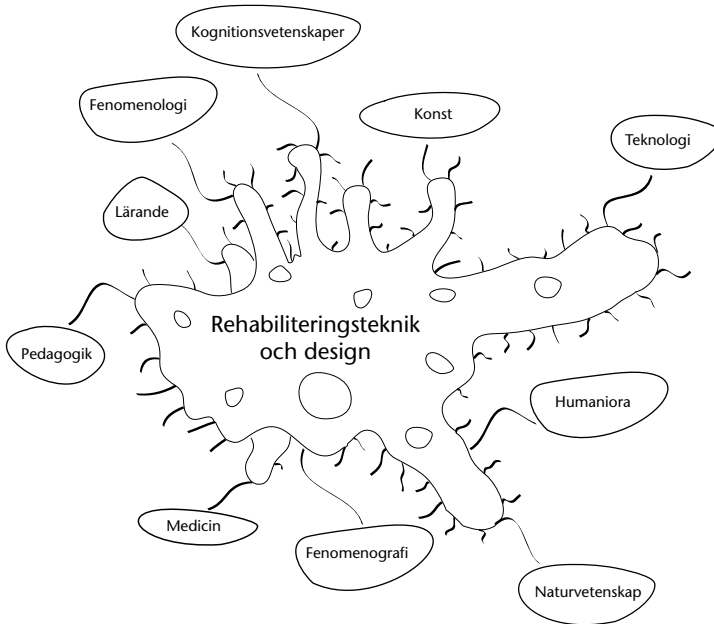


Det är bra med gränser – hur skulle vi annars kunna parkera vettigt?

14 Vetenskaplig positionering

Certec/Bodil Jönsson

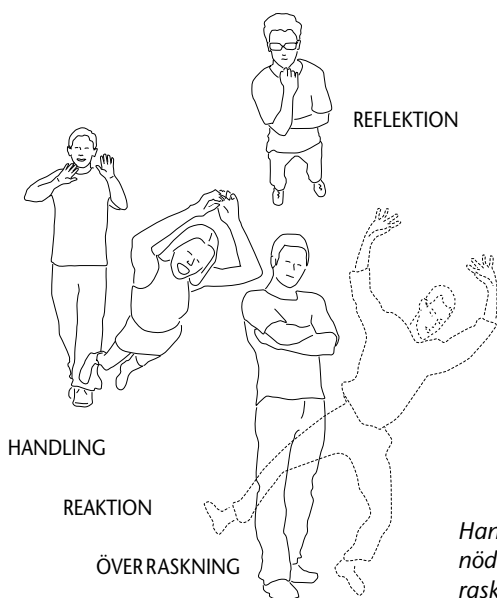
Detta sista kapitel skall vi ägna åt att positionera rehabiliteringsteknologi och design i förhållande till andra vetenskaper.



Allmänt

Det enda vetenskapliga resultatet värt namnet är *ny kunskap*. I ett forskningsprojekt kan processen vara aldrig så vetenskaplig men det blir ändå bara en liten del av resultatet som är *nytt*. Just därför är det viktigt att kunna identifiera det nya, skilja ut det från det övriga och relatera det till det redan befintliga. Det är en svår uppgift, speciellt om man befinner sig inom phronesis-domänen (se nedan).

I vilken utsträckning ett forskningsprojekt leder till nya kunskap går inte att förutsäga, men man kan och bör lägga upp forskningen så att utgången inte är förutsägbar. I *God sed i forskningen*, s. 67, [SOU 1999:4], skriver man bl.a. om intresset för "ny kunskap": "Professor Johan Cullberg brukar använda ett kriterium på god vetenskap som passar väl in i den Popperska lösningen, det s.k. överraskningskriteriet. Detta kriterium innebär att man inte skall kunna förutsäga resultatet av sitt försök eller sin studie. Det måste alltid vara kvar ett moment av överraskning om det verkligen är ny kunskap som skapas."



Handling, reaktion och reflektion är nödvändiga inslag. Så är också överraskningen.

För att det skall gå att analysera vilken resulterande kunskap som är ny och vetenskaplig och vilken som inte är det, gör det stor skillnad om de använda metoderna är standardmetoder inom det relevanta vetenskapliga fältet. I somliga fall som t.ex. fenomenologins finns det inte någon given fenomenologisk metod [Husserl, 1901].

Om man själv skapar sin metod, krävs det mycket för att resultaten skall anses trovärdiga. Å andra sidan måste forskaren i de lägen ta större ansvar för kunskapsbyggandet än om han följer andras metoder. Ett exempel på ett sådant arbete är David de Leóns avhandling *Artefactual intelligence* [de León, 2003]. Hans två huvudfrågor var "Hur kan redskap hjälpa till att organisera uppgifter så att de blir kognitivt lätta att utföra?" och "Hur utvecklas artefakter och strategier med tiden så att redskapen används i en kognitivt fördelaktig riktning?" För att hitta svaren gick de León utanför tidigare existerande metoder. Detta krävde i sin tur en noggrann presentation av de använda metoderna, vilka styrkor de hade och varför de användes.

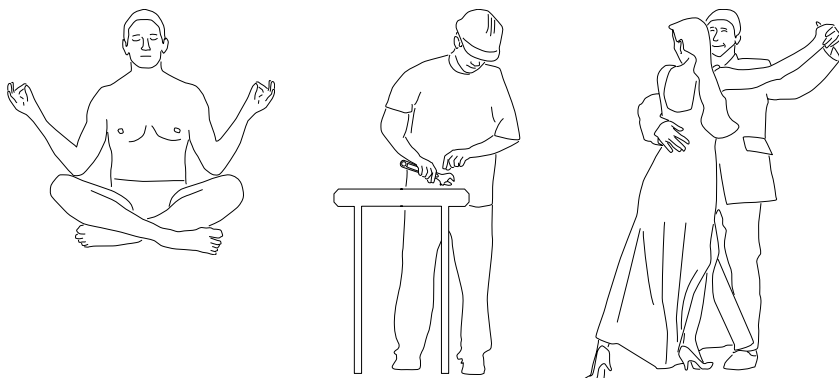
Klassiskt

Hos Aristoteles hittar man en indelning i tre kategorier:

Episteme
Techne
Phronesis

Redan en snabb blick på själva orden visar oss att två områden överlevt med god marginal till våra dagar: episteme (epistemologi, kunskapsteori) och techne (teknologi, teknik). "Phronesis", däremot, är ett ord som vi inte har någon aktiv motsvarighet till. Phronesis handlar om värden och faktisk verklighet, om människor och deras handlingar. Se också [Aristoteles, 1993] om den nikomachiska etiken, version Mårten Ringbom.

På 1990-talet fick "phronesis" något av en nytändning, främst inom samhällsvetenskaperna. Man återfinner det också då och då i designsammanhang. Se t.ex. Pelle Ehns förord till Löwgren & Stolterman *Design av informationsteknik – materialet utan egenskaper*, [Löwgren och Stolterman, 1998].



Episteme, techne och phronesis har här personifierats som tre olika personer. Så behöver det inte vara i levande livet: inom design och rehabiliteringsteknik kan en forskare samtidigt vara bärare av dem alla.

Phronesis behövs, skriver Martha Nussbaum [Nussbaum, 1990] som "an attack on the claim that all valuable things are commensurable; an argument for the priority of particular judgements to universals; and a defense of the emotions and the imagination as essential to rational choice".

Phronesis är inte vetenskapligt i "episteme"-bemärkelse, eftersom epistemologi främst inriktas på kunskap som är universell, konstant i tid och rum, kontextoberoende och baserad på analytisk rationalitet. Den kunskapsrelativism, som finns inbyggd i phronesis, hör till det närmast oförlåtliga inom det som epistemologin kan uttala sig om. Grannskapet till "techne", däremot, den aktiva handlingens reflekterande kunskap, är bättre utbyggt från phronesis-sidan.

Epistemologi – om så är möjligt

Allt det som går att beskriva utifrån fixa begrepp, generaliseringar och universella teorier, vinner på att så sker. Stora områden inom rehabiliteringsteknik och design kan hanteras inom epistemologins ramar och alltså berömma sig av:

- förmågan att systematisera och ackumulera
- förmågan att artikulera nya frågor
- öppenheten, ja, genomskinligheten, i hantering av metoder och data
- kapaciteten att generalisera utifrån vunna erfarenheter
- sitt ständiga ifrågasättande av huruvida det inte också finns andra perspektiv som gör att resultaten kan te sig annorlunda.

På alla dessa punkter är den epistemologiska strävan efter universalitet, miljöoberoende och icke-relativism fördelaktig – *förutsatt att den är för situationen möjlig och relevant*. Om inte gäller det särskildas företräde (*the priority of the particular* [Nussbaum, 1990], [Gillberg, 1999] och då är man över på phronesis område. Där är idealet den aristoteliske agenten som av Minna Gillberg karakteriseras på följande sätt: "The Aristotelian agent is a person whom we trust to describe a complex situation with full concreteness of detail and emotional shading, missing nothing of practical relevance" [Gillberg, 1999].

Själva upplever vi det som lite tveeggat att förena oss med dem som drar fram i ljuset ett område som varit slumrande sedan Aristoteles dagar. De flesta av oss är ju naturvetare och/eller tekniker och vi känner oss mer hemmastadda i den världens begrepp. Skälet till att vi ändå tar med phronesis i framställningen är att det epistemologiska och tekniska inte ensamt förmås stå för allt det som är relevant inom rehabiliteringsteknik och design.

Relation till naturvetenskapen

Vetenskaplig kunskap från naturvetenskaperna uppfyller många av kraven inuti design. Den är *konkret*. Den hämtar sin grundläggande bas från *experimentella undersökningar* (induktion) eller förhåller sig till det konkreta genom att jämföra verkligheten med det som kan deduceras ur teorier. Det finns också avgörande skillnader: naturvetenskaperna eftersträvar att vara objektiva och generella, medan designen åtminstone i inledande faser prioriterar att vara *situerad* och engagera sig i det som är *relevant* för en människa eller en grupp.

Designens inledningsvis situerade karaktär gör att frågeställningen huruvida något kan vara generellt eller inte får komma senare. Men objektivitet behöver inte knytas till det generella. Man kan vara objektiv också i individuella fall och utan avsikten att generalisera resultaten.

Exempel



Verifierbar kommunikation. Gå till kapitel 9. Den som ifrågasätter att Emma faktiskt har en avsikt och en medveten kommunikation kan numera själv övertyga sig genom att se hur hon hanterar det tekniska gränssnittet. Läs gärna mer i [Breidegard, 2004].

Exempel



Ägaren av problemet. Tidiga stadier av både schizofreni och depression kan vara svåra att observera för den berörde själv. Men om han får en återkoppling från sin dator att nu börjar exempelvis tangentnedslagen (hastigheten, felnedslagen, pauserna) uppvisa ett annorlunda mönster, skulle detta kunna fungera som ett tidigt tecken och därmed hjälpa till så att ett nytt skov kan undvikas eller åtminstone mildras. En sådan återkoppling vore garanterat objektiv men inte generell: olika individer kan ha helt olika förändringsmönster. Men metoden kan vara en och den samma.

Exempel



Betydelsen av relevant feedback. Det är lätt att ignorera signaler från den egna kroppen. Speciellt har detta visat sig gälla för människor med utmattningsdepression. Enkla bärbara biofeedbackutrustningar kan hjälpa till med signaler när det är dags för avslappning. Också här ligger då det generella och objektiva i metoden och utrustningen medan det individuella återfinns i nivåinställning och effekter: återvinner man efterhand kontakt med sin egen kropp eller behöver biofeedbackutrustningen vara kvar som ett kompensatoriskt hjälpmedel?



Exempel

Vad är kommunicerbart? Till vissa människor med autism kan man inte nå fram genom att peka på föremålet i fråga och säga: "det är det här jag menar!" Däremot fungerar det påfallande ofta att gå omvägen över en bild – det är som om bilden upplevs verkligare än verkligheten själv. När exempelvis en speciallärare under en skogs promenad ville visa en elev en sten att sitta på, förstod han inte alls vad hon menade. När hon så tog ett kort på stenen och visade honom stenen på kamerans bildskärm och sa att det var på den stenen han skulle sitta, log han och gjorde genast så [Plato och Jönsson, 2001; Jönsson, 2004]. På samma sätt var det när Thomas skulle lära sig mäta med en tumstock – det gick inte att peka och visa med tumstocken, men det gick alldeles utmärkt att fotografera försöken och så förklara via de fotografiska bilderna [Jönsson, Philipson, Svensk, 1998].

Statistikbaserad vetenskap kontra fallstudier

En jämförelse mellan statistikbaserad vetenskap och fallstudier visar att båda har svagheter och båda har styrkor. Fallstudier är inte enbart stigfinnare för senare statistiska studier [Ramachandran och Blakeslee, 1998]. De är också relevanta och situerade på ett sätt som statistiska studier aldrig kan bli.

Ofta är det relevanta ur den upplevande människans egen synvinkel bara hennes egen förändring. Hennes perspektiv är "före" och "efter": "hjälpte det här? Blev mitt liv bättre genom detta?" Många enskilda longitudinella och väl beskrivna fallstudier kan sammantagna ge en rikare bild än aldrig så väl genomförda dubbelblinda test med undersökningsgrupp och matchande kontrollgrupp.

Heuristik, analys och syntes

Heuristiska resonemang är grundläggande inslag hos (re)habiliteringsteknologi och design, eftersom tolkningar av situationen och dess möjligheter sällan är strikta och slutliga utan oftast mångfasetterade och provisoriska. Heuristiska inslag finns i de flesta typer av problemlösning, också i matematiska sådana [Polya, 1962,1990]. Även där måste man

- *förstå problemet* – tolka vilka faktorer som inverkar, hur de beror av varandra, hur man kan strukturera tänkandet,
- *hitta sammanhangen* mellan det okända och det kända, inledningsvis kanske bara bearbeta olika möjliga planer för hur man skall få fram dem,
- *genomföra sin plan* och
- *granska lösningen* – är resultatet rätt och rimligt, kunde man uppnått den på något annat sätt, kan man använda den också för andra ändamål?

Det speciella i heuristisk riktning för (re)habiliteringsteknologi och design är

- att forskaren och användaren sällan är en och densamme, och att det är användarens bedömning av utfallet som är det viktigaste slutresultatet (dock inte det enda – forskningsmässigt är det, som nämnts ovan, den *nya kunskapen* som är resultatet).
- att mängden variabler oftast är så stor att valet av analysnivå blir avgörande för hur man löser problemet (se avsnittet "Mer är annorlunda").
- att det oftast inte är situationen som den *är* utan än mer situationen som den kan *bli* som är forskningsobjektet.

Mer är annorlunda

Mer är inte bara mer, mer är också annorlunda. Artikeln *More is different* av P.W. Anderson i *Science* [Anderson, 1972], är en nyckelartikel som inspirerar långt utanför naturvetenskapens domäner. Den har budskapet att även om reduktionism – att dela upp och studera

på lägre nivåer – visat sig vara en vetenskapligt ofta framgångsrik metod är det inte självklart ens inom den rena naturvetenskapen att det går att framgångsrikt arbeta i den motsatta riktningen, dvs. att utifrån resultat på lägre nivåer konstruktivistiskt arbeta sig uppåt. Givna kunskaper på en grundläggande nivå konstruerar alltså inte i sig relevanta komplexa samband på en överliggande nivå. I stället måste man se det så att det på varje ny nivå uppträder genuint nya egenskaper, som måste studeras utifrån sin egen komplexitet.

I vårt sammanhang betyder "mer är annorlunda" att både problem och möjligheter måste studeras på flera olika nivåer. En relevant analys kan kräva att man bryter ner problemet till lägre nivåer (t.ex. till tekniskt hanterbara sådana) men att man ständigt går tillbaka till de egentliga sammanhangen när man skall bedöma relevans och framgång i resultat. Därtill kommer det kanske viktigaste: forskaren inom (re)habiliteringsteknologi och design har att göra sig en bild också av verkligheten sådan som den kan *bli*, inte främst en bild av hur det är.

Tidsgeografi

Hur mycket man än koncentrerar sig på sammanhangen kan det hända att man ändå tappar taget om det situerade och faktiska. Det går att hitta stöd i bl.a. tidsgeografin för att motverka en sådan tankeförflackning.

Tidsgeografi beskrivs av sin skapare, Torsten Hägerstrand, som "tankschema som sorterar upp begreppen så att man vet var empiriska studier sitter någonstans i helhetsbilden" (i *Tingens vidd* [Hägerstrand, 1991]). Tidsgeografin är alltså en sorts "situationsvetenskap", dvs. den intresserar sig för situationer i äkta bemärkelse och därmed också för fallstudier. Utöver de speciellt geografiska aspekterna – utrymme och närvaro – hör till fallstudier också det personliga, kulturella och sociala.

Genom tidsgeografiska överväganden blir man bättre medveten om de begränsningar som ligger i att plocka ut ting eller händelser ur sitt sammanhang för att sedan, genom t.ex. olika experiment, analysera dessa. Man måste enligt Hägerstrand vara noga med det han kallar "grannskapsrelationer", dvs. elementens närhet och sam-

tidighet. Grannskapsrelationerna omfattar allt i den tidsliga och rumsliga världen som samverkar med företeelsen. Annorlunda uttryckt för våra sammanhang: allt som påverkar *användbarheten*.

Grounded theory

”Grounded theory” har ibland ett närmast magisk skimmer kring sig. Forskarens uppgift är där att förstå vad som händer och hur de olika aktörerna utövar sina respektive roller. Forskaren får sin förståelse genom observationer, samtal och intervjuer. Kategorier och teorier förväntas uppkomma under processen då man samlar data och för anteckningar. Det handlar alltså inte om att testa hypoteser utan om att, som Glaser säger, upptäcka teorin som finns implicit i data [Glaser, 2003].

Grounded theory har en *lean backward*- snarare än *lean forward*-attityd och är därför inte särdeles väl lämpad för rehabiliteringsteknik och design. Även hos oss nyskapas hela tiden teorier och tolkningar under processen, men de är så inriktade på *framtida* effekter och konsekvenser att en omtolkning av det redan existerande inte är så meningsfull.

Det kan se ut som om designforskaren är mindre ödmjuk än grounded theory-forskaren. Ja, han tar tveklöst fler uppenbara initiativ, åtminstone i början. Men vartefter som processen fortskrider, är det den berörda människan som blir styrande, vilket inte alltid är fallet i samhällsvetenskaper; där kan man efterhand avlägsna sig långt från sina forskningspersoner utan att detta blir direkt uppenbart för någon.

Fenomenologi och fenomenografi

Fenomenologin har nu 100 år på nacken med sina två grundbegrepp: fenomenen och livsvärlden. ”Fenomenen” är företeelserna *så som människan upplever dem* (i vårt fall de *levda* funktionshinderna). Också ”livsvärlden” är rehabiliteringstekniskt relevant: den värld som man befinner sig i och tar för given och i vilken fenome-

nen framträder. Den franske fenomenologen Maurice Merleau-Ponty, säger om den *levda kroppen*:

"The body is the vehicle of being in the world" [Merleau-Ponty, 1962, s. 82]. "The body is the general medium for having a world" [a.a., s. 146]. Våra egna levda kroppar är basen för alla erfarenheter.

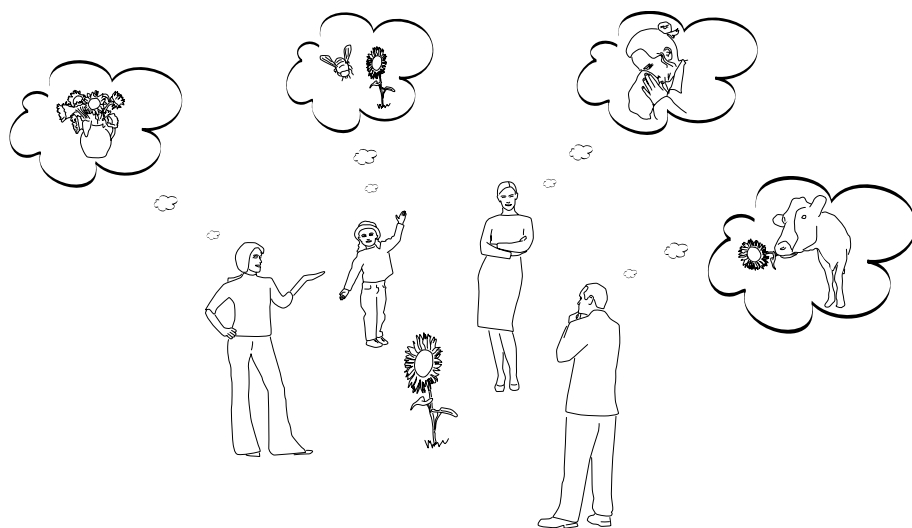
Fenomenografin försöker mer handfast urskilja kvalitativt olika sätt på vilka vi förstår fenomenen och livsvärlden [Marton, Booth, 1997]. Dessa olika förståelser kan delas in i kategorier som går att beskriva och logiskt relatera till varandra. Fenomenografin har sitt ursprung hos Göteborgspedagogerna och har bl.a. använts för att beskriva olika sätt att förstå naturvetenskapliga företeelser och olika sätt att lära sig. Fenomenografin är väl lämpad för att inom rehabiliteringsteknologi och design synliggöra *olikheter* och *variationer* i de sätt på vilka människor upplever rehabiliteringstekniska affordances/erbjudanden. Jämför kapitel 10, Makt & Maskiner.

Behoven av begreppsbyggnad och positionering

Designvetenskaperna är unga. Det är också rehabiliteringsteknologin. Det är svårt att se någon egentlig skillnad mellan fenomenologins "fenomen" och designens "affordance", erbjudande. "Affordance" handlar om att exempelvis ett träd erbjuder en fågel en plats att bygga bo i, ett barn något att klättra i, den vuxne något att söka skugga under och skogsbolagen något att odla – fenomenen är alltså olika även om den egentliga företeelsen, trädet, kan vara ett och det samma.

Likheten mellan "affordance" och "fenomen" är bara ett exempel bland många på att designvetenskaperna inte har gjort några större försök att förankra sin teori- och metodbyggnad i andra vetenskaper. Snarare har begrepp lagts till begrepp, metod till metod och man har ännu inte letat efter en mer konsoliderad begreppsbyggnad. Möjligen skulle frånvaron av en sådan kunna vara frigörande och inspirerande men enligt vår uppfattning är den snarare förvirrande.

Det vore bra med lite konsensus som kunde ge mer av ömsesidig förståelse. I International Organization for Standardization/Inter-



Också en blomma ger olika erbjudanden.

national Electrotechnical Commission's (ISO/IEC) Guide 2, beskrivs vart en standard kan leda: "A standard is defined as a *document*, established by *consensus* and *approved by a recognized body*, that provides for common and repeated use, rules, guidelines and characteristics for activities or their results aimed at the achievement of the optimum degree of order *in a given context*" [ISO/IEC, 1996]. Tänk att något så torrt och tråkigt kan låta så eftersträvansvärt och vackert. Också för rehabiliteringsteknik och design.

Referenser

- Alvesson, Mats; Sköldbberg, Kai 1994. *Tolkning och reflektion*. Studentlitteratur, Lund.
- Anderson, Philip.W. 1972. More is different. *Science* vol. 177, nr 4047, 393–396.
- Antonovsky, Aaron 1991. *Hälsans mysterier*. Natur & Kultur Stockholm.
- Aristoteles 1993. *Den Nikomachiska etiken* översatt och kommenterad av Mårten Ringbom. Bokförlaget Daidalos, Göteborg.
- Bauth, Ruth; Jönsson, Bodil; Svensk, Arne 1995. *Ge oss bara redskapen*. Natur & Kultur, Stockholm.
<http://www.certec.lth.se/dok/geoss/index.html>
- Brattberg, Gunilla 2003. *Rehabiliteringspedagogik för arbete med långtidssjukskrivna i grupp*. Värkstaden, Stockholm.
- Brattberg, Gunilla 2004. *Väckarklockor*. Värkstaden, Stockholm.
- Breidegard, Björn 2004. *Nya Minimetern*. Certec LTH, Lund. Tillgänglig på <http://www.certec.lth.se/minimetern>.
- Brusén, Peter 2005. *Livet en gång till – En ryggmärgsskadad möter svensk handikappolitik*. Égalité, Malmö.
- Bødker, Susanne; Iversen, Ole S. 2002. Staging a Professional Participatory Design Practice: Moving PD beyond the initial fascination of user involvement. *Proceedings, Second Nordic Conference on Human-Computer Interaction*, s. 11–18. ACM Press, New York, NY, USA. Tillgänglig på <http://doi.acm.org/10.1145/572020.572023>.
- Bødker, Susanne; Grønbaek, Kaj; Kyng, Morten 1993. Cooperative Design: Techniques and Experiences from the Scandinavian Scene. I: Douglas Schuler & Aki Namioka (red.), *Participatory Design: Principles and Practices*, s. 157–176. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, USA.
- Bødker, Susanne; Ehn, Pelle; Kammersgaard, John; Kyng, Morten; Sundblad, Yngve 1987. A Utopian Experience. I: Gro Bjerknes,

- Ehn, Pelle; Kyng, Morten (red.), *Computers and Democracy: A Scandinavian Challenge*. Avebury, Aldershot, UK.
- Castells, Manuel 2000. The Information Age: Economy, Society, and Culture. 1st volume (of 3), *The Rise of the Network Society* (1996, rev. uppl. 2000). Blackwell Publishers, Oxford, UK and Malden, MA, USA.
- Dourish, Paul 2001. *Where the Action Is. The Foundations of Embodied Interaction*. The MIT Press, Cambridge, MA, USA.
- Edeholt, Håkan 2004. *Design, Innovation och andra Paradoxer – om förändring satt i system*. Doktorsavhandling. Chalmers tekniska högskola. <http://webzone.k3.mah.se/k3haed>
- Eftring, Håkan 1999. *Användbarheten hos robotar för människor med rörelsehinder*. Doktorsavhandling. Certec, LTH. <http://www.english.certec.lth.se/doc/useworthiness/>
- Ehn, Pelle 1988. *Work-Oriented Design of Computer Artifacts*. Swedish Center for Working Life, Stockholm, Almqvist & Wiksell International, (Distribueras även av Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, USA.).
- Enquist, Henrik 2004. Emotional Images in Medicine. *Abstracts of the Fourth International Conference on Design and Emotion*, Ankara, Turkey. Kurtgözü, A. (red.), s. 22. <http://www.certec.lth.se/doc/emotionalimages/emotionalimages.pdf>
- Flyvbjerg, Bent 1991. *Rationalitet og makt*. Akademisk Forlag, Köpenhamn. <http://www.i4.auc.dk/flyvbjerg/default.htm>
- FN:s standardregler, <http://www.handikappombudsmannen.se/start.asp?sida=727>
- Fält, Annika; Jönsson, Bodil 1999. *Vad är rätt? Juridiska och etiska frågor i Certecs vardag*. <http://www.certec.lth.se/dok/vadarratt/>
- Gaver, William W.; Dunne, Anthony; Pacenti, Elena 1999. Design: Cultural Probes. *Interactions*, vol. 6, nr 1, s. 21–29. ACM Press, New York, NY, USA. <http://doi.acm.org/10.1145/291224.291235>
- Gaver, William W.; Boucher, Andrew; Pennington, Sarah; Walker, Brendan 2004. Cultural Probes and the Value of Uncertainty. *Interactions*, September-October, s. 53–56. ACM Press, New York, NY, USA
- Gedenryd, Henrik 1998. *How Designers Work – Making Sense of Authentic Cognitive Activities*. Doktorsavhandling. Kognitionsforskning, Lunds universitet. <http://asip.lucs.lu.se/People/Henrik.Gedenryd/HowDesignersWork/>
- Gillberg, Minna 1999. *From*

- Green Image to Green Practice*. Doktorsavhandling. Sociologiska institutionen, Lunds universitet. http://www.lub.lu.se/cgibin/show_diss.pl?db=global&fname=soc_179.html
- Glaser, Barney G. 2003. Naturalist Inquiry and Grounded Theory. *Forum: Qualitative Social Research*. On-line Journal, 5 (1), Art. 7. Tillgänglig på <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-04/1-04glaser-e.htm>
- Gould, John D.; Lewis, Clayton 1985. Designing for Usability: Key Principles and What Designers Think. *Communications of the ACM*, vol. 28, nr 3, s. 300–311. ACM Press, New York, NY, USA. Tillgänglig på: <http://doi.acm.org/10.1145/3166.3170>
<http://doi.acm.org/10.1145/3166.3170>
- Helander, Martin G.; Landauer, Thomas K.; Prabhu, Prasad V. (red.)1997. Handbook of Human-Computer Interaction, 2 uppl. Elsevier Science Inc., New York, NY, USA.
- Husserl, Edmund 1901. Logische Untersuchungen (Logical Investigations), Halle. Tillgänglig på tyska: <http://www.princeton.edu/~batke/phph/husserl/lu/>
- Hutchins, Edwin 1996. *Cognition in the Wild*. The MIT Press, Cambridge, MA, USA.
- Hägerstrand, Torsten 1991. *Om tingens vidd och tingens ordning*. Texter av Torsten Hägerstrand. Bygghälsningsrådet, Stockholm.
- Inde, Krister m.fl. 2001. *Hur mycket ser ett nyfött barn?* Barns syn, Specialpedagogiska Institutet, Stockholm.
- ISO (International Organization for Standardization) 1997. *ISO 9241-1:1997, Ergonomic Requirements for Office Work with Visual Display Terminals (VDTs) – Part 1: General Introduction*. Geneva, Switzerland. Ordering information available at: <http://www.iso.ch/iso/en/ISOOnline.frontpage>
- ISO/IEC (International Organization for Standardization/International Electrotechnical Commission) 1996. *ISO/IEC Guide 2:1996, Standardization and Related Activities – General Vocabulary*. Geneva, Switzerland. Ordering information available at: <http://www.iso.ch/iso/en/ISOOnline.frontpage>
- Jönsson, Bodil 1997. *Certecs Kärna*. Certec, LTH, Lund. <http://www.certec.lth.se/dok/certecskärna/>
- Jönsson, Bodil; Anderberg, Peter 1997. *(Re)habiliteringsteknologi och design, dess teorier och metoder*. Certec, LTH, Lund. <http://www.certec.lth.se/dok/rehabiliteringsteknologi>

- Jönsson, Bodil et al. 1997. *Situated research and design for everyday life*. Certec, LTH, Lund.
<http://www.certec.lth.se/doc/situatedresearch>
- Jönsson, Bodil 2001. Läraren, lärandet och informationsteknologin. *Datorn i Utbildningen*, nr 5. Stockholm.
<http://www.diu.se/nr5-01/nr5-01.asp?artikel=s6>
- Jönsson, Bodil 2004. Enabling communication: pictures as language. I: Malcolm MacLachlan & Pamela Gallagher (red.), *Enabling Technologies. Body Image and Body Function*, s. 33–57. Churchill Livingstone, Edinburgh, UK.
- Jönsson, Bodil; Rehman Karin 2000. *Den obändiga söklisten*. Brombergs Förlag, Stockholm. Slut på förlaget. Tillgänglig på
<http://www.certec.lth.se/dok/denobandigasoklisten/index.html>
- Jönsson, Bodil; Svensk, Arne; Cuartielles, David; Malmborg, Lone; Schlaucher, Pierre 2002. *Mobility and Learning Environments: Engaging people in design of their everyday environments*. Certec, LTH, Lund University and Malmö University, Creative Environments, Sweden. <http://www.certec.lth.se/doc/mobility1/MobilityLearning-Report021215.pdf>
- Jönsson, Bodil; Philipson, Lars; Svensk, Arne 1998. *Vad vi lärt oss av Isaac*. Certec, LTH, Lund. <http://www.certec.lth.se/dok/vadvi/>
- Jönsson, Håkan 2000. *Certecs användarforskning ur ett etnologiskt perspektiv*. Certec, LTH, Lund.
<http://www.certec.lth.se/dok/certecsanvandarforskning/>
- Kensing, Finn; Munk-Madsen, Andreas 1991. Generating Visions: Future Workshops and Metaphorical Design. I: Joan Greenbaum & Morten Kyng (red.), *Design at Work: Cooperative Design of Computer Systems*, s. 155–168. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, USA.
- Kensing, Finn; Munk-Madsen, Andreas 1993. PD: Structure in the Toolbox. *Communications of the ACM*, vol. 36, nr 6, s. 78–85. ACM Press, New York, NY, USA. Tillgänglig på:
<http://doi.acm.org/10.1145/153571.163278>
- Kirschner, Paul A.; Buckingham-Shum, Simon J.; Carr, Chad S. 2003. *Visualizing Argumentation. Software Tools for Collaborative and Educational Sense-Making*. Springer-Verlag, London, UK.
- Kuhn, Thomas 1962. *The structure of scientific revolutions*. University of Chicago Press, Chicago.

- Latour, Bruno 1991. Technology is Society Made Durable. I: J. Law (red.), *A Sociology of Monsters. Essays on Power, Technology and Domination* (Sociological Review Monograph), s. 103–131. Routledge, New York, NY, USA and London, UK.
- Lave, Jean; Wenger, Etienne 1991. *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*. Cambridge University Press, New York, NY, USA.
- de León, David 2003. *Artefactual Intelligence: The Development and Use of Cognitively Congenial Artefacts*. Doktorsavhandling. 105. Kognitionsforskning, Lunds universitet.
- Lesser, Eric L.; Storck, John 2001. Communities of Practice and Organizational Performance. *IBM Systems Journal*, vol. 40, nr 4. <http://www.research.ibm.com/journal/sj/404/lesser.html>
- Lewin, Kurt 1946. Action Research in Minority Problems. *Journal of Social Issues* 2, s. 34–46.
- Linderot, Elisabeth 2003. *Svenska Dagbladet*. Shoppinetten, "Hennes uppfinning var guld värd i Paris". http://www.svd.se/dynamiskt/naringsliv/did_6310306.asp
- Lindgaard, Gitte 1994. *Usability Testing and System Evaluation: A guide for designing useful computer systems*. Chapman & Hall, New York, NY, USA.
- Lundequist, Jerker 1995. *Design och produktutveckling. Metoder och begrepp*. Studentlitteratur, Lund.
- Löwgren, Jonas 1993. *Human-Computer Interaction: What every system developer should know*. Studentlitteratur, Lund.
- Löwgren, Jonas; Stolterman, Erik 1998. *Design av informationsteknik – materialet utan egenskaper*. Studentlitteratur, Lund.
- Madsen, Kim H. 1994. A Guide to Metaphorical Design. *Communications of the ACM*, vol. 37 (12), s. 57–62. ACM Press, New York, NY, USA.
- Madsen, Kim H. 2002. *Video Prototyping. Centre for Pervasive Computing*, Århus N, Denmark. Resumé tillgänglig på: www.pervasive.dk/projects/vidProt/vidProt_summary.htm
- Magnusson, Charlotte 1998. *Expertsystem och lärande*. <http://www.certec.lth.se/dok/expertsystemoch/>
- Mandre, Eve 1996a. *Fria Freja*, del 1. Före datoriseringen. 2:96, Certec, LTH, Lund. <http://www.certec.lth.se/dok/friafreja1/>
- Mandre, Eve 1996b. *Fria Freja*, del 2. En explosiv utveckling. 5:96. Certec, LTH, Lund. <http://www.certec.lth.se/dok/friafreja2/>

- Mandre, Eve 1997. *Fria Freja*, del 3. Ett år med pedagogik inom psykiatri. 1:97. Certec, LTH, Lund.
<http://www.certec.lth.se/dok/friafreja3/>
- Mandre, Eve 1999. *Från observation till specialpedagogisk design. Pedagogikens möte med psykiatri*. Licentiatuppsats. Certec, LTH, Lund.
<http://www.certec.lth.se/dok/franobservation/>
- Mandre, Eve 2002. *Vårdmiljö eller Lärandemiljö? Om personer med autism inom vuxenpsykiatri*. Doktorsavhandling. Certec, LTH, Lund. <http://www.certec.lth.se/dok/franvardmiljotill/>
- Marton, Ference; Booth, Shirley 1997. *Learning and awareness*. Lawrence Earlbaum Associates, Hillsdale, NJ, USA.
- Merleau-Ponty, Maurice 1962. *Phenomenology of Perception*. Routledge, New York, NY, USA and London, UK.
- Nelson, Harold G.; Stolterman, Erik 2003. *The Design Way*. Educational Technology Publications, Englewood Cliffs, NJ, USA.
- Nielsen, Jakob 1993. *Usability Engineering*. The Academic Press Inc., San Diego, CA, USA.
- Niiniluoto, Iikka 1999. Defending Abduction: Philosophy of Science. Vol. 66, Supplement. *Proceedings, 1998 Biennial Meetings of the Philosophy of Science Association*. Part I: Contributed Papers. (Sep. 1999), s. S436-S451.
<http://www.umkc.edu/scistud/psa98/papers/niiniluoto.pdf>
- Nordgren, Camilla; Levi, Richard; Ljunggren, Gunnar; Seiger, Åke 2003. Societal Services after Traumatic Spinal Cord Injury in Sweden. *J.Rehabil.Med.*, vol. 35, s. 121–126.
- Norman, Donald A. 1988. *The Psychology of Everyday Things*, Basic Books, New York, NY, USA.
- Norman, Donald A. 1993. *Things that make us smart*. Addison-Wesley, Reading, MA, USA.
- Nussbaum, Martha 1990. *Love's Knowledge. Essays on Philosophy and Literature*. Oxford University Press, Oxford, UK.
- Pirhonen, A.; Isomäki, H.; Roast, C.; Saariluoma, P. (red.) 2005. *Future Interaction Design*. Springer-Verlag, London.
- Plato, Göran; Jönsson, Bodil 2001. *Konst och Vetenskap – Om ett annorlunda möte*. Certec, LTH, Lund.
<http://www.certec.lth.se/dok/konstoch/>
- Polya, George 1962. *Mathematical Discovery*. Wiley & Sons, New York, NY, USA.
- Polya, George 1990. *How to solve it*. Penguin Books, New York, USA.

- Poulson David; Ashby, Martin; Richardson, Simon 1996. *USERfit: A practical handbook on user-centred design for Assistive Technology*. ECSC-EC-EAEC, Brussels-Luxembourg. Delar tillgängliga på: <http://www.stakes.fi/include/1-4.htm>
- Preece, Jennifer; Rogers, Yvonne; Sharp, Helen 2002. *Interaction Design*. John Wiley & Sons, Inc., New York, NY, USA.
- Ramachandran, Vilayanur S.; Blakeslee, Sandra 1998. *Phantoms in the Brain. Probing the Mysteries of the Human Mind*. William Morrow & Company, Inc., New York, NY, USA.
- Rittel, Horst W. J.; Webber, Melvin M. 1984. Planning problems are wicked problems i *Developments i: Design Methodology* (Cross, N. red.). John Wiley & Sons, Inc., s. 125–144.
- Rubin, Jeffrey 1994. *Handbook of Usability Testing*. John Wiley & Sons, Inc., New York, NY, USA.
- Sanders, Mark S.; McCormick, Ernest J. 1992. *Human Factors in Engineering and Design*. McGraw Hill International Editions.
- Schön, Donald 1983. *The Reflective Practitioner. How Professionals Think in Action*. Basic Books, New York, NY, USA.
- Snow, C. P. 1993. *The Two Cultures*. Cambridge University Press, New York, NY, USA.
- SOU 1999:4 1999. *God sed i forskningen*, 23.
<http://utbildning.regeringen.se/propositionermm/sou/index.htm>
- Suchman, Lucy A. 1987. *Plans and Situated Actions: The problem of human-machine communication*. Cambridge University Press, New York, NY, USA.
- Suchman, Lucy A.; Trigg, Randall H. 1991. Understanding Practice: Video as a medium for reflection and design. I: Joan Greenbaum & Morten Kyng (red.), *Design at Work: Cooperative Design of Computer Systems*, s. 65–89. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ, USA.
- Svensk, Arne 2001. *Design av kognitiv assistans*. Licentiatuppsats. Certec, LTH, Lund.
<http://www.certec.lth.se/dok/designavkognitiv/>
- Svensk, Arne; Jönsson, Bodil; Malmberg, Lone 2005. Mobility and Learning: Engaging People in Design of their Everyday Environments. *Konferensbidrag, International Conference on Inclusive Design-Include*, Royal College of Art, London, UK.
- Tenner, Edward 2003. *Our Own Devices – The Past and the Future of Body Technology*. Random House, Inc., New York, NY, USA.

UNIVERSAL DECLARATION OF HUMAN RIGHTS, Article 27.

<http://www.un.org/Overview/rights.html>

Wenger, Etienne 1998. *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity*. Cambridge University Press, New York, NY, USA.

Wixon, Dennis; Holtzblatt, Karen; Knox, Stephen 1990. Contextual Design: An Emergent View of System Design. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems: Empowering People*. Seattle, WA, USA, s. 329–336. ACM Press, New York, NY, USA.

WHO (World Health Organization) 1992. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*, 10th revision. Geneva, Switzerland. Ordering information:
<http://www.who.int/whosis/icd10/>

WHO (World Health Organization) 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, Switzerland. Ordering information:
<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>

Vygotsky, Lev S. 1930. *Mind in Society*. Harvard University Press. Cambridge, MA, USA.

Äldre och design 2003. Forskningsprogram vid Institutionen för designvetenskaper, LTH, Lund.
<http://www.design.lth.se/aldreochdesign>

Sakregister

- abduktion 163–164
- abstrakt 30, 149
- acceleration 167
- ackumulera 175
- ADL-övning 19
- affordance 181
- aktant 119
- aktionsforskning 124
- AMI 90
- analys 141, 145, 154, 178–179
- användarcentrerad design 147
- användarmedverkan 142, 145
- användarscenarie 151
- användbarhet 80, 126, 141, 148, 159
- användvärdhet 141, 159
- arbetsinriktad rehabilitering 91
- arbetslöshet 90
- arbetsplats 56, 66–67
- aristotelisk agent 175
- arkeologi 144
- artefakt 23, 142, 144, 148
- assistent 78, 80, 97, 102, 135, 143, 160
- associationer 39
- attityd (attitude) 114
- autism 76, 158, 177
- autonom 146

- begrepp 64, 66, 174–175, 181
- begreppsbildning 181
- begriplighet 119
- begåvningsstödjande 139

- behov 29, 61, 80, 118, 124, 136–137, 153
- bekräftelse 88, 95, 147
- beprovad erfarenhet 144
- beroende 49, 53, 134, 147, 161, 169
- betingning 77, 162–163
- bild 33–34, 37, 101
- bildskärm 23–24, 99–100, 104
- bilkörning 18
- bilstöd 160
- biograf 72
- blind 63, 75, 126, 130
- blindskriftspedagogik 130
- Brailleläsning 126
- brandkår 72
- brandlarm 167
- brandövning 167
- bredsåning 100
- bromssystem 161

- coaching 61
- communities of practice 151
- contextual design 126
- cultural probes 136, 149, 152

- daglig verksamhet 128, 150
- datakurs 65
- dator 20, 26, 43, 45, 57, 98, 102, 112–113, 148, 176
- datorgränssnitt 156
- deadline 58
- deltaga 70

- demens 168
den levda kroppen 181
design 26, 79, 128, 137, 141, 144,
146, 149, 164, 173
designforskning 61, 124
designprincip 122
designåret 2005 15
det allmänna 153
det levda funktionshindret 118,
157, 180
det situerade 61–62, 136, 169
det särskildas företrädare 175
diagnos 29, 34, 40–41, 48
diffus kognitiv kontur 144
digital kamera 42, 45, 147
distribuerad kognition 165
dokumentation 131
dröm 30, 61, 80, 120, 130, 136–
137, 142, 153
- ELFA-katalog 99
emotionell hälsa 92
emotionella bilder 34
empati 26, 158
empirisk 147, 163, 179
empowerment 36–37, 123
episteme 173–174
e-post 20, 113–114, 156
erbjudande 89, 95, 114, 181–182
estetik 141
etiska frågor 154
etnologi 144
evidensbaserad 130
excentrisk fixation 24
existentiellt samtal 61, 94
experiment 98, 179
experimentell psykologi 126
expertsystem 125
- fallstudie 134, 136–137, 177, 179
feedback 23, 176
fenomen 180–181
fenomenografi 180
fenomenologi 169, 180
flexibilitet 139
flygplan 71
FNs standardregler 154
forskningsmål 124
forskningsperson 16, 122, 128,
130, 145
foster 29, 34
fotografering 43
framtid 19, 49, 60
frigörande pedagogik 119, 122,
138
frigörelse 138
funktion 110, 114, 127, 137, 141,
156
funktionshinder 55, 114
funktionsnedsättning 16, 55, 70,
72, 93, 117, 119, 122, 134, 141,
146, 153–154, 162–163
fysisk planering 119
förberedelse 46
fördom 157
föreställning 46
förgivetta 77, 138
förlossning 30
förstoring 23–24
förstoringsglas 25
Försäkringskassa 83
förtidspensionering 15
förverkligade tankar 118–119
förändringsprocess 124
- generaliserbarhet 62, 136
generalisering 174
glasögon 21, 24, 76, 98, 155, 164
GPS 121, 146
grannskapsrelation 179
graviditet 29
grounded theory 180
gruppobstad 78, 139
gräns 170

- gränsöverskridande 152
 Göteborgspedagoger 181
- handdator 121
 handikappforskning 61
 handikapphjälpmedel 55
 handikappism (disablism) 75, 114
 handling 61, 141, 155
 hastighet 55, 99, 167
 helhet 147
 hermeneutik 169
 heuristik 178
 historiedokumentation 147
 hjälpmedel 21, 25–26
 hjärnskada 97
 hjärtproblem 72
 HMI, Human Machine
 Interaction 126
 hopp 61, 66, 166
 humaniora 160
 humankapital 15
 huvudperson 15, 118, 122, 128,
 143, 147, 158
 huvudvärk 82
 hypotes 45, 122, 163, 180
 hållbarhet 80, 119
 högerhänthet 142
 högteknologisk 120
 hörsel 56
- ICD-10 158
 ICF 158
 ICIDH 158
 icke-relativism 175
 induktion 175
 informationsteori 161
 information 152
 ingenjör 52–53
 initiativföretråde 119
 initiativförmåga 123
 inkludering 70
 insomningstablett 59
- inspiration 152
 institution 139, 147
 interaktionsdesign 166
 interaktivitet 128, 130
 internet 61, 102, 112–114, 119
 Isaac 121, 128, 145, 147
 IT-agent 146
 iterativ 144, 148
 iterative prototyping 126
- joystick 142
- kameleontmetod 155–156
 kamera 42
 KASAM 128
 kikare 24
 klocktid 40
 kognitiv artefakt 79
 kognitiv assistans 79–80, 128
 kognitivt stöd 49
 kommunikation 39–40, 97, 137,
 152
 kompatibilitet 155
 komprimering 161
 koncept 146
 kondenserade tankar 125
 konsensus 181
 kontext 149
 kontextuell 149
 kontrast 119
 kontroll 71, 111, 113–114, 147
 kontrollsiffra 161
 kostnadseffektivitet 159
 kostnadsineffektivitet 159
 kravspecifikation 126, 168
 kritiskt fall 136
 kroppslig närvaro 167
 kroppsterapeut 63
 kulturell sond 136, 149, 152,
 164
 kunskapsbaserat system 170
 kunskapsteoretisk 125

- kvinnoklinik 31
kärlek 20, 51, 53, 109
- lean backward 124, 180
lean forward 124, 180
levnadshistoria 39
levnadsminne 39
lindring 36, 118
livskvalitet 86, 90
livslust 24
livsvärld 64, 180–181
LIX 159
LRV (Lagen om Rättspsykiatrisk
Vård) 40
LSPV (Lagen om Sluten Psykiatrisk
Vård) 40
lyckoomkastning 22
lyhördhet 139
lågteknologi 120
långsiktigt hållbar utveckling 15
långsiktigt hållbara människor 15
läkare 36
länsrätt 48–49
lärandemiljö 94
läsa-med-händerna 126
läsbarhetsindex 159
- magnetgivare 99, 103
makt 35, 52–53, 71, 80, 134, 138
medicin 40
medicinsk rehabilitering 91
medicinska bilder 34, 36, 157
mekanisk 98, 145
mekanistisk 124
mening 40, 62, 64, 84, 134
mental assistans 163
metafor 145
metod 155
migrän 131, 133
miljöoberoende 175
minimalistisk 160
Minimeter 97, 99, 103, 105
- minne 39
minnesstöd 49
misstro 61
mobiltelefon 112
mock-up 122–123, 151
muskelsjukdom 108
muskelspänning 98
mänsklig sektor 15, 62
mänskliga rättigheter 154
- navigation 146
ny kunskap 34, 124, 172
nätbaserat koncept 60
nöd 71
nödutgång 72
- objektivitet 104, 176
ohälsa 15, 35–37, 55, 60, 62, 64,
89, 94
optiker 23
osäkerhet 37, 61, 146
- pacemaking 55
panikångest 72
papegojmetod 155–156
paradigmatiskt fall 136
paranoid 40, 45, 47
participatory design 126, 148
patientjournal 39
pedagogik 42, 76, 126
pension 160
perepetin 22
perifert seende 19
personlig assistent 80, 107, 145
personnummer 161
phronesis 172–175
positionering 171, 181
praktikgemenskap 151
produktion 143
produktionsfas 142
prognosvärde 63
programvara 99, 103, 125

- progressivt funktionshinder 130
 prototyp 141
 provocera 138
 psykiatrireform 40–41
 psykiatri 40
 psykiskt funktionshindrad 41–42
 pudelmetod 155–156
 punktskrift 156
- quick-fix 66
- redskap 45, 71, 173
 reduktionism 178
 redundans 160–162
 reflektion 43, 52, 75, 85, 93–94,
 144
 rehabiliteringsteknik 60, 75, 118,
 120, 127–128, 130, 137, 144,
 155, 160, 162, 174–175, 180, 182
 risk 53, 71, 81, 139, 146
 robotarm 143, 164, 167
 robotforskare 147
 rullstol 69, 71–72, 98, 107–111,
 119, 143, 164
 rullstolsburen 72, 142
 ryggont 81
 rytm 55
 rättspsykiatri 42, 48–49
 rörelsehinder 51, 110, 159
 röststyrning 147
- samhällelig information 76
 samhällsvetenskap 124, 164, 173
 sammanhang 67, 149
 sammanhangsföreställning 16,
 64, 125
 schizofreni 40–42
 Se Mer-projekt 130
 shopinett 142
 sidseende 19
 situering 15, 61, 122, 149, 164,
 167, 169, 175
- sjukka 160
 sjukskrivning 19, 60, 65, 82,
 90
 sjukvård 83
 självständighet 52
 skanna 101
 sluten psykiatrisk vård 49
 smärta 81
 smärtskola 93
 socialt isolerad 53
 sova 56, 59, 84, 88
 specialfantasi 153
 specialomsorg 153
 specialpedagogik 153
 specialteknik 153, 155
 spekulation 45
 språksvårighet 152
 språng 108, 121
 standardmetod 173
 statistik 177
 STEP 128–130
 stereotyp 122
 stress 61–63, 65, 72
 stressrelatering 55, 60, 62
 stresstrålning 55
 struktur 60–61, 79, 92, 110, 117,
 125
 stundklocka 129
 styrmetod 98
 styrning 103–104, 142
 syncentral 19, 23
 synliggörare 167
 synlust 24
 synnedsättning 119
 synpedagog 23, 25
 synskada 20, 23–24
 syntes 31, 87, 178
 syntetisk röst 23
 systematisera 175
 säkerhet 71–72, 98, 146
 särskilda behov 153
 särskola 77

- talbok 156
talsyntes 156
tankeredskap 44
tanketomhet 42
techne 173
teknisk lösning 24
telefon 132, 150
telefonsamtal 57, 66, 150
teleologisk 124
textbasera 76
tid 55–68, 130–179
tidmätning 77, 145
tidsanda 55
tidsfaktor 130
tidsgeografi 179
tidsuppfattning 63, 144
tillförlitlighet 162
tillgänglighet 34, 69, 72, 75
tillit 72–73
toalett 69
traumatisk ryggmärgsskada 159
Tryckolera 128, 163
tröst 118
tv-kamera 103
tågluffning 69
- ultraljud 29, 31
universalitet 175
upplevelse 29, 35, 37, 61, 69–70,
73, 89, 94, 118, 120, 139, 147,
159
upplyst patient 35
utanförskap 61
utbrändhet 60
- utmaning 164
utmattningsdepression 60, 63, 65,
84, 88, 91, 176
utrymning 71
utskrivning 48
utsortering 153
utvecklingsstörning 78, 80, 121
- webbkamera 150
WHO 75, 158
videodokumentation 100
videoetnografi 149
våldsam 131, 133
vårdgivare 35–36, 87
vårdtagare 36
välvilja 19, 147
värde 120, 154, 173
värk 81
värkmästare 93
Värkstaden 92
- ångest 37, 56, 145
återanvändning 141
återkoppling 60, 100, 103–104,
176
- ärlighet 70, 137
- önskning 44, 61, 80, 104, 111,
120, 122, 136–137, 139, 142,
153–154
överkänslighet 47
övertäckning 138