



# Fysiska och sociala aspekter av funktionsnedsättningar och tekniska hjälpmedel

---

*Oskar Krantz*

*lektor i socialt arbete*

*Malmö högskola*

## INLEDNING

En fysisk funktionsnedsättning i kombination med en otillgänglig miljö gör att funktionshinder uppstår. Ett sätt för en person med en fysisk funktionsnedsättning att kunna komma förbi en sådan gräns, och kunna vara delaktig i en miljö som annars varit otillgänglig, är att använda ett tekniskt hjälpmedel. Därmed bidrar hjälpmedlet till att miljön blir fysiskt tillgänglig. Paradoxalt nog kan ett hjälpmedel göra samma miljö socialt otillgänglig genom att individen, som p.g.a. en fysisk funktionsnedsättning använder ett hjälpmedel, stigmatiseras och definieras som avvikande i relation till normaten, som är den allmänt accepterade bilden av normalitet i den aktuella situationen. Ett hjälpmedel kan alltså samtidigt fungera som både hinder och möjlighet för social inklusion, och kan därmed samtidigt både riva och upprätta gränser för individens agens, dvs möjlighet att utöva sitt självbestämmande. I detta är sociala gränser distinktioner, nödvändiga för att kunna upprätthålla definitioner av *vi* och *dem*, och således för att kunna

definiera vad detta *vi* är, och kanske ännu mer centralt, vad detta *vi* inte är (se t.ex. Bourdieu, 1984). Med detta som bakgrund är syftet med föreliggande text att diskutera och problematisera hur hjälpmedel på samma gång kan fungera som både hinder och möjlighet för överskridande av de gränser i vardagslivet som sätts av en fysiskt och/eller socialt otillgänglig miljö i kombination med en funktionsnedsättning.

Historiskt har synen på personer med funktionsnedsättningar och på funktionshinder skiftat. Vissa drag synes dock vara närmast konstanta i det att funktionsnedsättningar utgjort företeelser som definierar något avvikande, något som är så olikt det egna jaget att det utgör ett icke-jag i jämförande bemärkelse. Under de senaste decennierna har funktionshinderbegreppet förskjutits från att handla om sjukvård och individens funktionsförmåga till brist på kompatibilitet i miljön. Internationellt sett går detta, vilket kommit att kallas för det miljörelaterade funktionshinderbegreppet, tillbaka till 70-talets mitt, närmare bestämt 1975 och en skrift med titeln *Fundamental Principles of Disability*, utgiven av UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) i England. Tilläggas bör dock att redan i slutet på 1960-talet lanserade Wilhelm Ekensteen (1968) det miljörelaterade synsättet i Sverige, i en bok med den talande titeln *På folkhemmets bakgård* som handlade om livssituationen för personer med funktionsnedsättningar.

Att betona miljöns kompatibilitet har sedermera kommit att kallas för den sociala modellen, medan individuella tillkortakommanden är en grund för den s.k. medicinska modellen. Sedermera har forskare som t.ex. Carol Thomas dock kommit att kritisera den sociala modellen för att bortse från ”*impairment effects*”, d.v.s. att även i en perfekt miljö kan individen funktionshindras av funktionsnedsättningens personliga effekter (se bland andra Thomas, 1999; Swain et al, 2004). Ett exempel kan vara fysiska faktorer som att vissa funktionsnedsättningar även i den bästa av världar medför trötthet eller smärta, och att det därmed finns effekter som ingen tillgänglighet eller ombyggd miljö kan förändra. Ett annat exempel kan vara sociala faktorer som att en person med en synlig funktionsnedsättning bemöts på ett sätt som inte har någon rimlig koppling till de förhållanden som funktionshindrar, utan enbart som en reaktion på något okänt.

Med miljöns betydelse för individen med en funktionsnedsättning som bakgrund kommer den fortsatta texten att först belysa frågan om hjälpmedlet och vardagen, och vilka behov ett hjälpmedel kan bidra till att tillfredsställa. Därefter kommer fysiska perspektiv, och sedan sociala perspektiv, på hjälpmedel och hjälpmedelsanvändning i vardagen att diskuteras. Avslutningsvis förs dessa båda perspektiv samman, och konsekvenser presenteras inför fortsatt forskning på området.

## HJÄLPMEDEL I VARDAGSLIVET

Hjälpmedel kan sägas ha som ett syfte att stärka individens agens och att helt enkelt ha makt över den egna tillvaron och därmed nå en högre livskvalitet. Ett hjälpmedel är således en artefakt (ett ting) vars användning syftar till att öka aktivitetens görbarhet och underlätta en individs med en funktionsnedsättning genomförande av en aktivitet vars utformning annars exkluderat individen. Definitionen av hjälpmedel är därmed kontextoberoende såtillvida att ”aktivitet” inte avgränsas. I praktiken sker dock en individs med en funktionsnedsättning användande av ett hjälpmedel inte helt sällan just i en kontext. Av detta följer att det är i användning ett hjälpmedel blir ett hjälpmedel, och får sin kontextuella status fastställd i en individs planerade, och i åtminstone någon utsträckning även initierade, genomförande av en aktivitet.

Vilka aktiviteter individen väljer att utföra eller ej i relation till sina möjligheter att genomföra aktiviteten (med eller utan användande av ett hjälpmedel), styrs ytterst av de behov individen har. Dessa kan utifrån den finländske filosofen Georg Henrik von Wright ses som att *behov har vi av det vi far illa av att vara utan*. Olika behov kan dock äga olika tyngd i olika situationer, vilket bl a Maslows (1987) behovstrappa kan användas för att beskriva. För en individ med en funktionsnedsättning går det att se att olika behov i form av handlingar och livsmål som försvåras och förvägras, att aktiviteter som individen anser är görvärda, d.v.s. motiverade och värda att utföra, omöjliggörs genom den tidigare nämnda miljöns utformning. Det handlar ytterst om självbestämmande, och hur en funktionsnedsättning i förlängningen kan leda till att individens självbestämmande kringskärs, vilket kan leda till sämre livskvalitet. En individ med en funktionsnedsättning kan i ett givet sammanhang vara mer eller mindre motiverad att använda ett hjälpmedel (som då kan vara mer eller mindre användbart) beroende på aktivitetens betydelse för individen (hjälpmedlet kan vara mer eller mindre användbart, d.v.s. värt att använda, i den specifika aktiviteten, beroende på individens personliga prioriteringar och motivation).

Den kontext i vilken hjälpmedel kan påverka individens agens är vardagslivet (*“everyday life”*, som även kan inkludera lördagar och söndagar). Vardag och vardagsliv har definierats som bl.a. avsaknaden av överraskning, och som den normala lunken vars gång saknar händelser som etsar sig fast i minnet, just då dessa händelser ligger inom det upplevt ordinära. Det kan handla om att gå upp på morgonen, äta frukost, åka iväg till skola, arbete eller andra aktiviteter, äta lunch, komma hem, äta kvällsmat, gå till sängs; vad som händer idag som det hände igår, och som med största sannolikhet kommer att hända även imorgon. Därmed blir vardagslivets upplevelser mer problematiska att diskutera på empirisk grund, just eftersom de är så, relativt sett, svåra att återkalla i minnet jämfört med

extraordinära händelser som en semesterresa eller en fest (Shields, 2002; Burkitt, 2004; Sandywell, 2004).

### FYSISKA PERSPEKTIV

För en person som har en funktionsnedsättning och därför använder ett hjälpmedel kan vardagslivet inkludera och faktiskt baseras på vetskapen om att det finns ett fysiskt användbart och normalt fungerande hjälpmedel tillhands, t.ex. att en elektrisk rullstol fungerar som avsett efter att på kvällen dagen innan som vanligt anslutits till batteriladdaren. Att så sker är alltså inget som den enskilde lägger på minnet eftersom händelsen representerar något vardagligt. Men, om den elektriska rullstolen skulle upphöra att fungera (t.ex. om batteriladdaren gått sönder under natten) skulle detta självfallet störa vardagens gång. Det skulle innebära ett brott i vederbörandes normala livsföring, och förmodligen vara något den enskilde individen kommer ihåg tillsammans med de procedurer som aktualiseras i syfte att åter ha ett fysiskt fungerande hjälpmedel och därmed återta sin agens. Vederbörandes tillit till vardagens normala gång och hjälpmedlets funktion påverkas, och händelsen kan bidra till en ökad oroskänsla inför framtiden genom att individens tillit till hjälpmedlets funktion därmed har rubbats. En irreguljär händelse ökar alltså individens engagemang i hjälpmedlets funktion eftersom vederbörande blir medveten om vad hon eller han hittills inte upplevt sig behöva vara medveten om på en högre nivå, nämligen hjälpmedlet och funktionen hos detta. Ett vardagligt uttryck är att 'hälsan tiger still', vilket kan vara passande att nämna eftersom det beskriver denna funktion; individen blir inte medvetet påmind om existensen av något som underlättar utförandet av en viss aktivitet förrän underlättandet störs eller upphör, och individens agens därvid kringskärs och tilliten till hjälpmedlets funktion minskas.

I förlängningen innebär denna beskrivning av vardagen och vardagslivet paradoxalt nog att ett hjälpmedel som inte fungerar optimalt också kan bli vardag genom att den bristande funktionen blir normaliserad och därigenom kännetecknande för normalitetsupplevelsen. Ett problem kan vara att användaren inte är medveten om att funktionen är sämre än vad den hade kunnat vara, och således inte heller engagerar sig i en förbättrad funktion. I detta fall kan alltså individens agens kringskäras av att en sämre funktionsmöjlighet blivit en upplevd normalitet.

För en person som t.ex. har en hand färre än normaten, och därför valt att använda en handprotes, påverkas vardagen inte lika påtagligt av ett icke-fungerande hjälpmedel, eftersom de flesta (i princip alla) aktiviteter fysiskt kan genomföras ändå. Men, det omvända gäller således för t.ex. en elektrisk rullstol som i normalfallet är outhärlig för användaren. Brister i hjälpmedlets funktion stör inte bara en del av vardagen. Istället omöjliggörs, på en grundläggande nivå, så gott

som samtliga de delar av vardagen som kräver att personen skall kunna bestämma över sina aktiviteter och sin plats i rummet vid olika tillfällen. Detta gör att användarens agens blir radikalt kringskuren. Därmed är detta hjälpmedel existenskritiskt utifrån ett fysiskt användandeperspektiv. Således är även de processer som är förutsättningar för användande existenskritiska för användaren. Exempel på sådana processer är tillhandahållande och löpande underhåll av hjälpmedel.

Det finns således olika grader av hur existenskritiska olika hjälpmedel är. Den elektriska rullstolens användning är central för användarens agens, medan andra hjälpmedel kan vara av mindre fysiskt kritisk betydelse, t.ex. ett anpassat grepp på en brödkniv om användaren, om än med större svårigheter, i nödfall kan använda en annan kniv. Ett tänkt kontinuum mellan fysiskt helt existenskritiska hjälpmedel, och hjälpmedel som kan vara mindre existenskritiska, är helt individuellt baserat då varje individ har olika fysiska förutsättningar för agens, och behov av assistans (teknisk eller annan) för denna agens. Vissa former av hjälpmedel (i bred bemärkelse) kan t ex vara fysiskt helt livsnödvändiga, som t.ex. en ventilator som hjälper individen att andas (se t ex Scherer, 2005; Krantz, 2009, 2012).

Hjälpmedel kan således fungera genom att en individ med en funktionsnedsättning når en högre grad av agens genom att hjälpmedlet motverkar den fysiska miljöns funktionshinder effekter. Olika typer av hjälpmedel kan vara mer eller mindre centrala för individens agens, t.ex. beroende på funktionsnedsättning, miljö, och aktivitet, och därmed vara mer eller mindre existenskritiska.

### **SOCIALA PERSPEKTIV**

Fysiska perspektiv är dock inte de enda som har betydelse för en individ med en funktionsnedsättning och för användande av hjälpmedel, inte minst eftersom användande sker i en social verklighet. Fysiska funktionsnedsättningar är genom sin blotta existens något som demonstrerar sin egen status som markör av något avvikande, just genom att definieras som ”nedsättningar” i förhållande till något, och som variationer i mänskliga funktioner, former, och beteenden utanför de ramar som representeras av normaten. Avvikelser pockar på reaktioner eftersom de upplevs som annorlunda, t.ex. i den rädsla som finns inför det vi inte känner till. Detta kan gälla en företeelse som är som ett generaliserat ”vi”, men ändå annorlunda; något hos dem vars verklighet vi nästan förstår, men där vår förmåga att sätta oss in i den andres situation är otillräcklig – empatin når sin gräns.

Ett exempel kan vara om två individer möts, och en av dem använder en handprotes eftersom vederbörande har en hand färre än normaten. Hur ska den andra personen, som har två händer, kunna sätta sig in i situationen för en person med en hand färre, om det enda som förefaller relevant är den hand som inte ens existerar? Det närmaste som kan presteras i form av förståelse handlar om att

personen med två händer gör den tankemässiga föreställningen om hur jobbigt det vore att just då helt plötsligt förlora en hand, vilket instinktivt associeras med smärta, kopplat till känslor av hjälplöshet och bristande agens. Det handlar alltså inte om ett dynamiskt perspektiv i denna tanke, utan om att statiskt, att just där och just då, råka ut för en ny situation. Individen med två händer tänker inte hur det vore att ha levt stora delar av ett liv med delvis andra förutsättningar, att ha en visavi normaten avvikande utformning av kroppen, en kropp som för sin innehavare är allt annat än onormal annat än i sin egenskap av objekt för andra människors attityder till något de inte förstår. Resultatet blir att individen som har två händer möter individen med en hand färre på ett sätt som omedelbart signalerar att en icke-existerande hand konstituerar en master-status – det blir en ensamt definierande faktor. Personen måste därmed få hjälp och assisteras i sin verklighet och sin situation, eftersom hjälparen (d.v.s. personen med två händer) i denna situation tror sig uppfatta just hjälplöshet. Att personen med två händer, hjälparen, då utgår från sin egen bristande förståelse av person, aktivitet och situation är något som vederbörande inte själv är medveten om, men som berättar för personen som har en hand färre att hon eller han först och främst är en saknad hand, och först i andra hand en person, eftersom hjälparen enbart ser ett objekt för assistans och inte en individ med agens. Hjälparen kan i ett sådant sammanhang snabbt få en varm känsla i bröstet av att erbjuda sig att hjälpa till, att genomföra dagens synnerligen osjälviska goda gärning, men sedan inte förstå varför den andre tackar nej, trots att vederbörande är så uppenbart avvikande.

I detta exempel kan ett hjälpmedel för individen med en hand färre än normaten vara den nämnda handprotesen, som döljer den icke-existerande handen genom att fylla ut det tomma utrymmet i kroppens konturer. Handprotesen fungerar då som ett hjälpmedel i social mening genom att det ger individen en möjlighet att etablera sig i en kontext utan att omedelbart utdefinieras som avvikande. Handprotesen blir därmed ett användbart hjälpmedel för att kunna befinna sig i en miljö utan att omedelbart funktionshindras av andra människors mer eller mindre medvetet externaliserade attityder. Handprotesen har, som nämnts tidigare, en lägre grad av existenskritisk funktion än t.ex. en elektrisk rullstol, och för personer som sedan födsel eller tidig ålder har en hand färre än normaten spelar handprotesen (oavsett typ) en större social än fysisk roll. I jämförelse med den tidigare nämnda elektriska rullstolen, vars existenskritiska funktion var fysisk, kan alltså en handprotes vara socialt existenskritisk. Ett exempel kan vara att en person med en hand färre än normaten inte visar sig för någon annan utan sin protes just p.g.a. den upplevda risken att stigmatiseras, vilket bidrar till användbarheten hos hjälpmedlet (se bland andra Krantz et al, 2008).

En handprotes, i den stund den i ett möte med en annan människa definieras

som en protes och inte som en hand, är något som på samma gång är både nära och långt borta, litet men ändå stort, vilket Freud (1919) benämnde ”*the uncanny*” – något som vi känner obehag inför eftersom det är som jag, men samtidigt inte alls som jag, som är välbekant men samtidigt främmande. Det är något som ger upphov till kognitiv dissonans p.g.a. den paradox som upplevs i kontakt med företeelsen, och i att inte ha någon ledning av tidigare erfarenheter avseende sätt att reagera. Den obehagskänsla som blir resultatet skapar omedelbart ett avstånd till den andre, och gör att en gräns uppstår individerna emellan. Det kan t.ex. vara i den stund en person upptäcker att en annan person använder en handprotes, och att något som tidigare upplevdes vara på ett visst sätt visar sig vara annorlunda på ett icke förutsett sätt.

Ett annat exempel kan vara om en av personerna använder en elektrisk rullstol, vilket på ett betydligt mer omedelbart sätt än en handprotes signalerar en olikhet, och därmed en avvikelse och ett avstånd, gentemot normaten. En elektrisk rullstol är ett så uppenbart brott mot normaliteten, så att det just av den anledningen blir enklare att förhålla sig till genom att det (i betraktarens ögon) är så stort att det blir fundamentalt annorlunda. I jämförelse med handprotesen ger elrullstolen således upphov till en tydligare gräns, och är därmed något som ligger utanför ”*the uncanny*” genom att vara just annorlunda. Därmed blir det som är större och mer omfattande paradoxalt nog något som är mindre betydelsefullt i interaktion med andra, just genom att vara större och mer omfattande.

Det går alltså att se hjälpmedel, och de funktionsnedsättningar som föranleder individen att använda hjälpmedel, som potentiellt gränssättande för interaktion mellan individer. Genom att en synlig skillnad (funktionsnedsättning och/eller hjälpmedel) signalerar en avvikelse gentemot normaten uppstår sociala gränser och distinktioner upprättas. Paradoxalt nog hade dessa gränser inte uppstått om individen med funktionsnedsättningen inte haft möjlighet att ta sig till och vistas i den miljö där gränserna uppstår, t.ex. genom att använda ett hjälpmedel. De hjälpmedel som gör att individen kan utföra en aktivitet möjliggör alltså samtidigt att individen diskrimineras i denna aktivitet.

### AVSLUTANDE SYNPUNKTER

Utifrån vad som anförts ovan, går det att diskutera hjälpmedel utifrån en högre eller lägre grad av användbarhet och användbarhet i en aktivitet som kan ha en högre eller lägre grad av görbarhet och görbarhet för en individ. Användbarhet innebär alltså att ett hjälpmedel är möjligt att använda av en individ i en aktivitet. Användbarhet avser vad som gör ett hjälpmedel värt att använda av en individ i en aktivitet. Därmed är användbarhet nära kopplat till användarens motivation, ett hjälpmedel med låg grad av användbarhet kan ändå skattas högt i användbar-

het i en aktivitet som är högt prioriterad för användaren. Det kan t.ex. vara att en handprotes gör en aktivitet fysiskt svårare eller mer tidskrävande – att görbarheten minskar – men att aktiviteten blir mer görvärd genom att aktiviteten och inte personen står i centrum.

Görbarhet och görvärdhet är kopplade till aktiviteten, och är därmed inte omedelbart beroende av ett hjälpmedels användbarhet eller användvärdhet. Görbarhet avser alltså den möjlighet en individ har att utföra en viss aktivitet (med eller utan hjälpmedel), och avsikten med ett hjälpmedel kan förmodas vara att öka aktivitetens görbarhet. Som en funktion av ett hjälpmedels användbarhet i en aktivitet ökar således aktivitetens görbarhet. Görvärdhet avser på motsvarande sätt det värde en individ tillskriver en viss aktivitet och att engagera sig i denna aktivitet. Hjälpmedel kan således vara både uppgifts- och arbetsassisterande i termer av korrelation mellan individens avsatta och använda tid och energi (användbarhet hos hjälpmedlet kopplat till aktivitetens görbarhet, utifrån en mer teknisk och fysisk förståelse), och ha betydelse i ett självbildsperspektiv utifrån habitus och agens (användvärdhet hos hjälpmedlet kopplat till görvärdhet hos aktiviteten, d.v.s. utifrån en mer social förståelse, som t.ex. kan diskuteras utifrån kapital och fält, för att koppla habitus till Bourdieu, 1984). Perspektiv på hjälpmedel och funktionsnedsättningar, de senare definierade utifrån kroppens funktion och/eller utformning, kan därmed beskrivas och förstås utifrån livskvalitet och stigmatisering (Goffman, 1990; Garland-Thomson, 2009), men även utifrån jag- och kroppsuppfattning (*self-image, body image*), agens, coping, egenmakt, och empowerment, med mera. Hur en sådan utvidgad förståelsemodell kan se ut är en fråga som dessvärre inte kan ges ett tillfredsställande svar i föreliggande text, men som framtida forskning förhoppningsvis kommer att kunna fokusera på. I en sådan utvidgad modell kan termer som användbarhet, användvärdhet, görbarhet och görvärdhet vara en startpunkt då det gäller att förstå individers (med funktionsnedsättningar) användande (och ickeanvändande) av hjälpmedel.

Sammanfattningsvis kan alltså en persons användande (eller ickeanvändande) av ett hjälpmedel baseras på en kombination av fysiska och sociala krav, vilka å ena sidan kan vara miljömässiga och funktionsmässiga, och å andra sidan hjälpmedlets korrelation med användarens habitus. Därmed blir frågan om användbarhet och användvärdhet hos hjälpmedel en fråga om att användaren fullt ut skall kunna utöva sin agens på samma villkor som en person utan funktionsnedsättning genom att en funktionsnedsättning i kombination med en funktionshinderande miljö inte automatiskt skall skapa en gräns för individens agens ens om ett hjälpmedel gör att individen inte funktionshindras fysiskt.



## REFERENSER

- Bourdieu, P. 1984. *Distinction*. Great Britain: Routledge.
- Burkitt, I. 2004. The time and space of everyday life. *Cultural studies*, 18(2/3):211-27.
- Ekensteen, W. 1968. *På folkhemmens bakgård*. Halmstad: Bokförlaget Prisma.
- Freud, S. 1919. *The Uncanny*. First published in *Imago*, Band. V; reprinted in *Sammlung*, Fünfte Folge. [Translated by Alix Strachey.]
- Garland-Thomson, R. 2009. *Staring. How We Look*. New York: Oxford University Press.
- Goffman, E. 1990. *Stigma*. London: Penguin Books Ltd.
- Krantz, O.; Bolin, K. & Persson, D. 2008. Stigma-Handling Strategies in Everyday Life among Women aged 20 to 30 with Transversal Upper Limb Reduction Deficiency. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4) 209-26.
- Krantz, O. 2009. *Social Construction of Technical Aids. Personal Meaning and Interactional Effects of Disability and Assistive Devices in Everyday Life*. Lund, Sweden: Lund University, Faculty of Medicine, Department of Health Sciences, Doctoral Dissertation Series 2009:23.
- Krantz, O. 2012. Assistive devices utilisation in activities of everyday life – a proposed framework of understanding a user perspective. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(3) 189-98.
- Maslow, H. 1987. *Human Motivation*, 3rd ed. New York: Harper & Row, Publishers, Inc.
- Sandywell, B. 2004. The myth of everyday life. Toward a heterology of the ordinary. In memoriam Steven A. Crook (1950-2002). *Cultural studies*, (18)2-3:160-80.
- Scherer, M. J. 2005. *Living in the State of Stuck - How Assistive Technology Impacts the Lives of People with Disabilities*, 4th ed. Brookline, Massachusetts: Brookline Books, Inc.
- Shields, R. 2002. A Resumé of Everyday Life. *Space and culture*, 5(1):4-8.
- Swain, J., Barnes, C., French, S. and Thomas, C. (eds.). 2004. *Disabling Barriers - Enabling Environments* (2<sup>nd</sup> ed). London: Sage.
- Thomas, C. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation (1975) *Fundamental Principles of Disability*. Available from: CDS, The Disability Archive, UK. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/>