

Sociala kontakter via elektroniska media

Margita Lundman

Margita Lundman är psykolog och utredningssekreterare vid Handikappinstitutet och forskarstuderande vid Psykologiska institutionen vid Stockholms universitet. Hon bedriver bla försöksverksamhet med elektronisk meddelandeförmedling för ungdomar med talhandikapp och rörelsehinder

Under den senaste tioårsperioden har mycket väsentliga framsteg gjorts vad gäller möjligheterna för tal- och språkhandikappade att finna uttrycksmedel och få stöd i att kommunicera med sin omgivning. Exempel på detta är utvecklingen av datoriserade hjälpmedel för symbolkommunikation, såsom Blissymboler och Pictogramsymboler. Utvecklingen av hjälpmedel med syntetiskt tal har också betytt mycket i det sammanhanget (1). Texttelefoner är viktiga hjälpmedel inte bara för döva utan också för hörande, icke-talande personer. Hjälpmedel för språklig rehabilitering är nu under framtagning och en del försök görs bla för att med teknikens hjälp stödja afatiker i kommunikation och språkträning (2).

Trots denna utveckling är det ännu svårt att finna hjälpmedel som gör det möjligt för den som är gravt kommunikativt handikappad att förmedla sin identitet på ett sätt som gör den egna personen rättvisa, att uttrycka sina tankar och känslor och att få kontakt med sin omgivning. Den språkliga samvaron sker i huvudsak på den icke-handikappades villkor. Extremt låg hastighet i meddelandeflödet (3, 4) och jämförelsevis ringa mängd språklig produktion (5) gör att den icke-talande personen riskerar bli "osynlig" som person. Talhastigheten vid talad kommunikation brukar i allmänhet uppges vara 125 – 175 ord per minut. För den som är talhandikappad och använder

hjälpmedel för att kommunicera har man funnit meddelandehastigheter om 2 – 12 ord per minut beroende på vilket hjälpmedel som används (3). Avbrott i kommunikationen är snarare regel än undantag. Framför allt gäller detta vid kontakter med personer utanför den närmaste familjen.

Samtidigt som vi måste vara uppmärksamma på att ny teknik och nya media kan innebära risker och påfrestningar för människor, så måste vi vara öppna för de möjligheter, som dessa media kan erbjuda. De nya medierna kan öppna nya kanaler och erbjuda möjligheter till samvaro mellan människor på nya och delvis annorlunda villkor än dem vi är vana vid. Ibland kan dessa system vara till gagn för handikappade.

I ett tidigare nummer av Socialmedicinsk tidskrift diskuterades en aspekt av "informationssamhällets" konsekvenser, nämligen problemen för synskadade att på lika villkor som seende kunna ta del av textburen information. Ett exempel gavs på försök att med datorbaserad teknologi undanröja hindren för synskadades tidningsläsning (6).

Det jag här vill diskutera och exemplifiera är hur personer med kommunikativa handikapp kan nå ut till sin omvärld med hjälp av nya elektroniska media. Det exempel jag vill använda är ett års försöksverksamhet med kommunikation via ett sk "datorkonferenssystem" för en grupp gravt talhandikappade, rörelsehindrade ungdomar. Jag har lett försöksverksamheten tillsammans med logoped Magnus Magnusson. Ekonomiskt stöd för genomförandet har givits av Allmänna Arvsfonden, Televerket och Handikappinstitutet.

Vad är datorkonferenser och elektronisk post?

Ett datorkonferenssystem är ett system för elektronisk förmedling av skriftliga meddelanden. Kommunikationen sker från *person till person* eller mellan

grupper av personer. Användaren formulerar ett meddelande med hjälp av en terminal, adresserar det till mottagaren, och sänder det till en sk "värddator", där det lagras i väntan på att mottagaren begär att få det översänt till sin terminal. Förmedlingen görs vanligen över telenätet och överföringen sker så gott som ögonblickligen även vid stora geografiska avstånd.

Det finns också andra former av datorkommunikation, t ex den kommunikation som sker vid sökning i databaser eller vid användning av Videotex. Det rör sig då om kommunikation som sker mellan *person och dator*. Ytterligare en form för datorkommunikation är det som brukar benämnas EDI, Elektronisk Data Interchange eller Elektronisk handel. I detta fall sker kommunikationen mellan en *dator och en annan dator* med höga krav på de elektroniska dokumentens formella utseende.

Asynkron kommunikation

Det som är karaktäristiskt för kommunikation med elektronisk post är att kommunikationen är asynkron. Det innebär att sändare och mottagare inte behöver använda systemet samtidigt. Man skriver och läser meddelanden när man själv har tid och lust. Användaren kan formulera sig i lugn och ro. Den som inte kan tala och som till följd av ett rörelsehinder behöver extra mycket tid för att uttrycka sig kan ta den tid som behövs utan att detta negativt påverkar samspelet med andra.

Elektronisk post – datormötessystem, datorkonferenssystem

Ett elektroniskt brevlådesystem medger förmedling av elektronisk post i form av personligt adresserade brev. Dessa brev kan inga andra läsa än sändaren och mottagaren. Ett datorkonferenssystem medger dessutom förmedling av elektroniska meddelanden som är adresserade till intressegrupper eller ämnesgrupper. Kommunikationen sker i "möten" eller "konferenser"; därav namnet "*datormötessystem*" eller "*datorkonferenssystem*". Mötesfunktionen är viktig i sammanhanget. Det är den funktionen som understöder kommunikation i grupp och stimulerar till nya kontakter med obekanta personer. Mötena kan vara "slutna", dvs tillgängliga endast för en begränsad krets personer eller "öppna", vilket innebär att alla

Man kan säga att det har pågått och pågår ett elektroniskt "vägbygge" av stora mått. Nya elektroniska mötesplatser har uppstått.

intresserade systemanvändare fritt kan ansluta sig.

För att kunna använda ett datormötessystem behöver användaren ha tillgång till en terminal, t ex en persondator. En texttelefon fungerar också bra som terminal i dessa sammanhang. Likaså kan en punktskriftsterminal användas. Det bör i sammanhanget nämnas att kommunikationen är förbunden med löpande kommunikationskostnader, såsom telekostnader; ofta också kostnader för utnyttjandet av "värddators" tjänster.

Sin huvudsakliga tillämpning har system för elektronisk meddelandehantering fått inom affärsvärlden och inom den akademiska världen. Det är många företag som använder sig av interna meddelandesystem. "Memo" kallas ett system som utvecklats av VolvoData AB och som har fått stor spridning i denna tillämpning. Ett omfattande utbyte sker också via de akademiska näten. Det största av dessa nät sammankopplar 10000 datorer på internationell bas. Det svenska universitetsnätet kallas SUNET. För den intresserade finns nyutkommen litteratur som beskriver företeelsen elektronisk post i översiktlig form (7).

Av de allmänna systemen i Sverige kan nämnas "KOM-systemet" som är ett datorkonferenssystem som ägs av QZ Universitetsdata AB. "Telebox" är ett system för elektronisk brevförmedling, och det drivs av ett dotterföretag till Televerket. Det system som användes i vår försöksverksamhet med de handikappade ungdomarna var "KOM-systemet".

På senare tid har flera system etablerats som utvecklats med speciell tanke på handikappade. Av dessa kan nämnas den sk "Gammelängsbasen" för rörelsehindrade elever i Norrbottens län, "Permobas" i Stockholm, "RBU-forum" i Örebro och "Frösundabasen" i Stockholm.

Det finns också hundratals olika "småbaser", hobbybaser, förenings- eller företagsbrevlådor i landet, i vilka utbytet sker via elektroniska meddelanden.

Man kan säga att det har pågått och pågår ett elektroniskt "vägbygge" av stora mått. Nya elektroniska

mötesplatser har uppstått. Språket som används är oftast informellt och talspråksliknande. Dessa kanaler innebär en relativt bekväm möjlighet att knyta kontakter på långa avstånd till priset av ringa mängd fysisk aktivitet eller förflyttning. Det kan hävdas att det personliga mötet sker på mer jämlika villkor för den som till följd av ett talhandikapp har svårt att "ta sin tur" vid muntlig kommunikation.

Metod

Arton ungdomar deltog i försöket; fjorton var pojkar och fyra flickor. De flesta talade inte alls eller hade grava talsvårigheter och kunde knappast göra sig förstådda utanför familjen och den närmaste bekantskapskretsen. Alla utom en var rullstolsbundna. Sexton av ungdomarna var handikappade till följd av CP-skador, dvs de hade medfödda eller tidiga funktionsnedsättningar. Två hade förlorat talförmågan och rörelseförmågan i tonåren till följd av cerebral insult respektive hjärninflammation. För vardaglig språklig närkommunikation använde de flesta av ungdomarna enkla bokstavstavlor.

Vid tidpunkten för försöket bodde ungdomarna över hela landet, från Lappland i norr till Skåne i söder, och de hade från sina hem tillgång till KOM-systemet via telenätet. Som terminaler användes sådana datoriserade skrivsystem eller texttelefoner som ungdomarna hade ordinerats som personliga hjälpmedel. Deltagarna hanterade terminalernas tangentbord på olika sätt beroende på rörelsehindrets art. Där förekom deltagare som styrde tangentbordet med ett finger, med en pannpinne, munpinne, fotstyrning eller hanterade systemet med hjälp av sk tangentbordseliminators och kontakter, som exempelvis manövrerades med huvudrörelser. Samtliga deltagare hade nedsatt rörlighet i armar och händer; i några fall förelåg total oförmåga att använda armar och händer.

Försöket pågick under ett år, från mars 1987 till och med februari 1988. Ungdomarna hade under den tiden kostnadsfri tillgång till systemet och kunde fritt använda det när de själva önskade. Under året gavs kontinuerligt personligt stöd och handledning av oss som ledde försöket. Till följd av behovet av tekniska anpassningar av deltagarnas individuella utrustningar kom försökstiden i genomsnitt att omfatta ca nio månader för var och en av deltagarna.

Datainsamling

Kvantitativa och kvalitativa mått på användningen av datorkonferenssystemet liksom uppgifter om ungdomarnas subjektiva värdering av erfarenheten har insamlats och analyserats. Automatisk registrering av användningen har också delvis gjorts med hjälp av KOM-systemet. Dessa uppgifter omfattar bl a användningstid, antal sessioner, antal meddelanden som ungdomarna skrivit i systemet samt meddelandenas längd. Uppgifter om ungdomarnas subjektiva värderingar har huvudsakligen insamlats vid personliga intervjuer i deltagarnas hem och med användning av en skattningsskala som togs fram särskilt för ändamålet. Resultaten finns delvis sammanfattade i rapporterna (8) och (9). Jag arbetar för närvarande med att sammanställa ytterligare resultat från försöket.

Resultat

Tolv av de arton ungdomarna var tveklöst positiva till erfarenheten att utnyttja ett elektroniskt meddelandesystem för kommunikation. De utnyttjade mediet aktivt och de uttryckte positiva värderingar. Fem av deltagarna var positiva till vissa egenskaper hos mediet men var tveksamma eller indifferent till sitt eget deltagande. En person var negativ till försöket.

Deltagarna bedömde att det var lätt eller ganska lätt att lära sig använda systemet.

Ungdomarna uppvisade stor variation i användning. Var och en utnyttjade mediet på ett högst personligt sätt. Några av dem var mycket aktiva när det gällde att skriva egna meddelanden. De kommunicerade i brevform såväl som via "inlägg" i sk möten. Några av ungdomarna kontaktade systemet mycket ofta för att hämta eller lämna meddelanden; under vissa perioder skedde det flera gånger om dagen. Andra tog kontakt via systemet någon gång då och då. En av deltagarna skrev sällan egna meddelanden men ringde upp systemet och läste några notiser så gott som dagligen, ungefär som man gör när man läser en tidning.

En kvantitativ analys visar att ungdomarna som grupp skrev drygt 4000 meddelanden och att de därtill läste 28000 meddelanden i systemet under försökstiden. Ca 60 % av de meddelanden som ungdomarna själva skrev var personliga brev, 40 % var meddelanden i gruppdiskussioner. Vid varje session

tillbringade deltagarna i genomsnitt ca 15 minuter i systemet. Med undantag för en deltagares meddelanden var de handikappade ungdomarnas texter i allmänhet ganska korta. Texternas genomsnittliga längd var fem rader (knappt 30 ord).

Ungdomarna kände i allmänhet inte varandra före försökets början. Merparten av ungdomarnas personliga korrespondens i mediet riktades till de andra deltagarna inom ungdomsgruppen. Det var också den kontaktmöjligheten som man värderade högst. Ytterligare en anseelig del av breven riktades till oss som ledde försöket. En mindre del riktades till andra användare av KOM-systemet, dvs till obekanta personer. En tredjedel av ungdomarna hade kontakter med obekanta personer i mediet. Oftast förefaller dessa kontakter ha varit relativt kortvariga. Innehållet i ungdomarnas personliga brev har av integritetsskäl inte varit läsbara för någon annan än dem skrivit respektive fått breven.

Inläggen i "möten" har däremot varit läsbara och vi har kunnat konstatera att dessa meddelanden har handlat om vitt skiftande ting. Av de läsbara meddelandena har vi funnit att det övervägande användningsområdet under försökstiden kan rubriceras som *socialt umgänge*. Deltagarna har också använt mediet för andra ändamål. Det skedde tex då de diskuterade olika namnförslag på sin elektroniska brevkлубb. Ungdomarna valde att genom *omröstning* via mediet döpa brevkлубben till "*Kom igen*". Vidare har mediet använts för att *beställa* material. Några av ungdomarna har också spontant bett att få hjälp med *utskriftstjänst*, vilket har inneburit att få ett elektroniskt förmedlat dokument utskrivet på papper och förmedlat med vanlig postgång.

Flera av deltagarna startade på eget initiativ diskussionsmöten i olika ämnen. Dessa möten handlade om vitt skilda ting; Sport, främmande språk, poesi, kärlek och romantik, kommunens färdtjänst, arbetsmöten för planering av resor och träffar m.m. Vissa av diskussionsmötena gjordes till slutna möten och var avsedda enbart för de handikappade ungdomarna och för oss som ledde försöket. Andra möten var öppna. Dessa fick i vissa fall många deltagare också bland KOM-användare som inte tillhörde ungdomarnas krets.

Ungdomarna använde mediet på ett kreativt och

Resultaten visar att ett datormötessystem kan utgöra en kanal för värdefull samvaro för personer med grava kommunikativa handikapp.

fantasifullt sätt. Deras texter innehöll ofta livfulla beskrivningar och kommentarer. Där var mycket lek och skämt i umgänget, men också djupt allvarliga diskussioner och försök att gemensamt lösa problem. Försöket inspirerade dessutom några av deltagarna att ta initiativ till personliga sammanträffanden.

Efter försöksperiodens slut erbjöds de som var intresserade att kostnadsfritt fortsätta att använda KOM "på egen hand". Ett intensivt utbyte fortgick ytterligare några månader. Därefter förefaller denna typ av samvaro ha tjänat sitt syfte för just denna grupp av ungdomar. I skrivande stund, drygt ett år efter försökets avslutning, är några få av ungdomarna fortfarande aktiva användare av mediet. Några har på eget initiativ prövat andra datormötessystem. Andra har tills vidare förklarat sig nöjda med den erfarenhet som gjordes i samband med försöksverksamheten.

Diskussion

Den här beskrivna försöksverksamheten har syftat till att värdera ett datorkonferenssystem som redskap för vidgade sociala kontakter på fritiden för en grupp gravt handikappade ungdomar.

Resultaten visar att ett datormötessystem kan utgöra en kanal för värdefull samvaro för personer med grava kommunikativa handikapp. Mediet har i detta sammanhang huvudsakligen använts till ett redskap för vardagligt och informellt utbyte med andra än familjemedlemmar. Detta är något som alla behöver, men som ungdomarna haft begränsade möjligheter till på grund av sitt handikapp.

Såvitt kan bedömas är datormötessystem dock inte ett medium som passar alla. Svårigheterna att etablera en fortvarig kontakt via detta slags medium skall inte underskattas. Användargruppen måste tex vara tillräckligt stor för att tillräcklig mängd av intresseväckande stoff skall kunna genereras av medlemmarna. Lust och förmåga att läsa och skriva är viktiga och nödvändiga förutsättningar för att få utbyte av ett umgänge via datormötessystem. Dessutom krävs viss

Genom att stimulera barnen att uttrycka sig skriftligt har man i dessa försök också förhoppningen att barnens språkliga utveckling skall gynnas.

teknisk utrustning för den enskilde användaren liksom tillgång till resurser i form av ekonomiskt och personligt stöd. Vårt försök har visat att det inte är oöverstigligt eller kanske ens särskilt svårt att lära sig använda ett datorkonferenssystem. Dock har det krävts viss personlig och kontinuerlig handledning och en personlig rådfrågningsmöjlighet.

Förutom det här beskrivna exemplet på ett försök med "fritidskommunikation" finns det andra exempel på verksamhet för handikappade personer, där försök att använda datormötesystem för kommunikation nu prövas i landet. Ett exempel som är av pedagogisk natur är det sk "Projekt Ådalen", vilket är en försöksverksamhet för hörselskadade integrerade skolbarn i glesbygd. Datormediet erbjuder barnen en kontaktyta gentemot hörselskadade barn i andra skolor. Ett annat glesbygdprojekt är verksamheten för rörelsehindrade elever i Norrbottens län som sker i den sk "Gammelängsbasen". Genom att stimulera barnen att uttrycka sig skriftligt har man i dessa försök också förhoppningen att barnens språkliga utveckling skall gynnas. Inom gruppen dövblinda har man haft goda erfarenheter av att använda datorkommunikation för att hålla kontakt med varandra i föreningssammanhang (10).

Datorkommunikation prövas också som ett kommunikationsredskap för yrkesverksamma inom rehabilitering, habilitering och specialundervisning. En försöksverksamhet med förmedling av hjälpmedelsinformation till länskolnämnderna via ett datormötesystem har tex genomförts genom Handikappinstitutets försorg.

Handikappinstitutet, vars uppgift är att arbeta för att ge människor med handikapp ökad livskvalitet genom tillgång till bra hjälpmedel, utreder nu möjligheterna att på bredare bas förse handikappade med denna kommunikationsmöjlighet. Institutet diskuterar bla olika alternativ och möjligheter att täcka han-

dikappades kommunikationskostnader. Frågor om kostnader hör ihop med både den tekniska konstruktionen och de administrativa lösningar som väljs.

Andra frågor som är föremål för diskussioner gäller bla olika handikappgruppers krav på systemens funktioner och det man brukar kalla "användarergonomi", dvs hur systemen är utformade för att passa användare med olika förutsättningar vad avser kognitiv förmåga, perceptionsförmåga och fysisk rörlighet. Den grupp ungdomar som deltagit i det här beskrivna försöket har tex kunnat dra nytta av att få visuellt stöd i form av de stödtexter som KOM-systemet presenterar på datorskärmen. För andra grupper, tex de dövblinda som läser av text med hjälp av taktila punktskriftsdisplayer har det varit mycket störande med långa "onödiga" hjälptexter.

Ännu så länge existerar inte något nät för befordran av elektroniska meddelanden som är lika spritt som telenätet med dess vanliga telefoner, eller lika tillgängligt som det etablerade systemet som finns för "vanlig" brevbefordran, och det kommer sannolikt att dröja mycket länge än innan detta blir fallet. Det rör sig ännu så länge om ett medium för begränsade kontakter. Icke desto mindre är dessa media nu så pass utbyggda att de kan utgöra kompletterande kanaler bla för dem som av olika skäl har svårt att få ta kontakt med sin omgivning.

För att berörda handikappgrupper skall få tillgång till nya media och andra hjälpmedel som bygger på datorbaserad teknologi krävs att vissa förutsättningar är uppfyllda. Nödvändiga politiska beslut måste föreligga. Det är väsentligt att personal som arbetar med rehabilitering/habilitering och hjälpmedelsförsörjning får ökad kompetens. Det föreligger utan överdrift ett gigantiskt utbildningsbehov. Exempel på särskilda satsningar som samhället nu gör är etablerandet av regionala center för datorbaserade hjälpmedel för handikappade. Detta sker inom ramen för det sk

Andra frågor som är föremål för diskussioner gäller bla olika handikappgruppers krav på systemens funktioner och det man brukar kalla "användarergonomi".

"Redah-projektet", vilket är ett treårigt försök som samordnas av Handikappinstitutet. Under 1988 har fem sådana centra bildats i landet på följande orter; Umeå, Uppsala, Stockholm, Örebro och Göteborg. Ytterligare två är under tillblivelse, nämligen ett i Linköping och ett i södra Sverige. Avsikten är att man inom dessa centra skall samla erfarenheter och bygga upp en kompetens på ett sådant sätt att personal som arbetar inom rehabilitering-habilitering och hjälpmedelsverksamhet skall kunna få stöd i sitt arbete, och att därigenom fler människor med funktionshinder skall kunna få tillgång till den nya tekniken.

REFERENSER

1. *Blomberg, M., Carlson, R., Elenius, K., Galyas, K., Granström, B., Hunicutt, S., & Neovius, L.* (1986): Speech synthesis and recognition in technical aids. STL-OPSR 4/1986 pp. 45–56.
2. *Brun, C (Red)* (1989): Afasi och datorer. Rapport från ett seminarium. Bromma: Handikappinstitutet.
3. *Foulds, R. A.* (1980): Communication Rates for Non-speech Expression as a Function of Manual Tasks and Linguistic Constraints. Proceedings of International Conference on Rehabilitation Engineering, Toronto, Canada.
4. *Kraat, A. W.* (1985): Communication interaction between aided and natural speakers. A state of the art report. A report for the IPCAS project. Toronto: Canadian Rehabilitation Council for the Disabled.
5. *Beukelman, D., Yorkston, K., Poblete M., & Naranjo, C.* (1984): Frequency of word occurrence in communication samples produced by adult communication aid users. Journal of Speech and Hearing Disorders, Vol 49, pp 360–367.
6. *Hjelmquist, E.* (1989): Synskadade i informationssamhället. Socialmedicinsk tidskrift nr 4.
7. *Palme, J* (1989): Elektronisk post. Lund: Studentlitteratur.
8. *Lundman M.* (1988): Kom igen del 1. Kommunikation på elektronisk väg. Handikappade ungdomar utforskar ett nytt medium. Bromma: Handikappinstitutet.
9. *Magnusson, M.* (1989): Kom igen del 2. Nya vägar till kontakt. Bromma: Handikappinstitutet.
10. *Brun C. (Red)* (1989): Datorkommunikation och handikapp. Rapport från ett seminarium. Bromma: Handikappinstitutet.

PEJLSTEM HUNDRA P

Nytt hjälpmedel vid omvårdnad av äldre med minnesstörningar

- Funktion 1. Vistelseplats fås via radiosignalstyrka, upp till 2 km.
Funktion 2. Rörelseindikering fås via radiosignaltyp inom samma område.

Försäljning i Sverige via
Lena och Håkan Frostgård
Maglasäte PI 2153
243 91 HÖÖR
Telefon 0413-212 71 säkrast kvällstid

Ring eller skriv gärna för att diskutera olika lösningar. Vi har själva stor erfarenhet av vårdarbete.