

DEN OSYNLIGA ANVÄNDAREN

Hur kan bibliotek förbättra servicen för användare med osynliga funktionsnedsättningar?

Mikael Borg

Examensarbete (30 högskolepoäng) i biblioteks- och informationsvetenskap för
masterexamen inom ABM-masterprogrammet vid Lunds universitet.

Handledare: Birgitta Olander

År: 2013

© Mikael Borg

The invisible patron: How can Swedish libraries give better service to patrons with invisible disabilities?

Abstract

The aim of this masters' thesis is to examine how libraries can better services for patrons with invisible disabilities. My hypothesis is that although libraries are legally obliged to pay special attention to persons with disabilities, in reality the special needs of persons with invisible disabilities are often ignored.

Invisible disabilities are disabilities that are not immediately apparent. This poses special challenges for libraries. Invisible disabilities include ADHD, depression, dyslexia, schizophrenia and anxiety disorder but the major focus in this thesis will be on people with autism spectrum disorders, although the issues discussed in the thesis will be more or less relevant for all the groups with invisible disabilities.

My research focuses on three different areas that are of special concern for this group. The first is a tendency for the modern public library to become a community center and part of the experience industry. Most people with autism spectrum disorders have difficulties with sensory overload and this development could mean that these public places might become less accessible. Are modern libraries welcoming to patrons suffering from sensory overload?

The second area of research focuses on how many persons with invisible disabilities do not wish to disclose their disabilities to their surroundings. At the same time libraries are expected to take their disabilities into account. Can special treatment in the library stigmatize patrons with invisible disabilities?

Finally I aim to research how libraries can work to make this public resource a welcoming and inclusive environment for people with very different needs.

The method used is a combination of interviews and comparative studies of international research on the subject. Four interviews were conducted, including both users and librarians with or without disabilities. The aim was to approach the research problems from both a librarian and a user perspective in order to get a more general picture of how this group of patrons experience the library and how the library approaches this challenge.

I come to the conclusion that the modern library is not an environment that welcomes persons with sensory overload issues, but could be if these problems were taken into account in library space planning. I also conclude that libraries need to take stigmatization of persons with invisible disabilities in account when planning special services. Finally, education of staff and a proactive and collaborative stance is needed to make libraries welcoming and inclusive for persons with different needs.

Keywords invisible disabilities, libraries, autism, stigma, sensory overload

Förord

Jag vill framföra ett stort tack till alla som tog sig tid att delta i mina intervjuer.

Tack också till min familj som stått ut med mig under den här tiden.

Slutligen tack till min handledare Birgitta Olander som genomskådat varje grumlig formulering och varje ofärdig tanke.

Mikael Borg

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Inledning	6
1.1 Bakgrund	7
1.1.1 Bibliotekens uppdrag gentemot personer med funktionsnedsättning	7
1.1.2 Biblioteksrummets förändring	8
1.1.3 Stigmatisering	9
1.1.4 Att göra biblioteket välkomnande för alla	10
1.2 Syfte	11
1.3 Frågeställningar	11
1.4 Centrala begrepp och definitioner	11
1.5 Avgränsningar	12
2. Tidigare forskning och litteratur	13
2.1 Litteratur om biblioteksrummets förändring	13
2.2 Litteratur om stigmatisering	14
2.3 Litteratur om bibliotekets roll och möjligheter	16
3 Teori.....	19
3.1 Critical Disability Theory	19
3.2 Stigmat teori	21
4. Metod.....	23
4.1 Intervjuundersökningen	23
4.1.1 Urval	23
4.1.2 Genomförande av intervjuerna	25
4.1.3 Bearbetning av material	26
4.2 Litteraturstudien	26
4.3 Etiska överväganden	27
5. Resultat och analys.....	29
5.1 Biblioteksrummet	29
5.1.1 Vad är tillgänglighet?	29
5.1.2 Sensorisk överbelastning och biblioteksrummet	31
5.1.3 Analys	32
5.2 Stigma i biblioteket	34
5.2.1 För- och nackdelar med ett anpassat bibliotek	34
5.2.2 Bemötande i biblioteket	36
5.2.3 Analys	38
5.3 Vad kan biblioteken göra?	40
5.3.1 Biblioteksrummets utformning	40
5.3.2 Den viktiga bibliotekarien	43
5.3.3 Analys	46
7. Diskussion och slutsatser	49
8. Källförteckning.....	53
9. Bilagor	57
9.1 Intervjuguider	57

1. Inledning

I den brittiska polisserien *Nya spår (New Tricks)* inleds ett avsnitt¹ med att Bryan, en av de pensionerade poliserna som är seriens huvudpersoner, besöker sitt lokala bibliotek. Han försöker läsa en bok men störs av sjungande barn, besökare som tappar dvd-fodral på golvet, en annan besökare som har ett högljutt samtal i sin mobiltelefon, en ung man som lyssnar på musik. Ljuden och den allmänt stökiga stämningen irriterar honom mer och mer tills han inte står ut längre och skriker: "SILENCE! This is a bloody LIBRARY!" Scenen slutar med att en bibliotekarie slår larm och Bryan blir avvisad av en säkerhetsvakt medan hans generade fru maktlöst ser på.

Varför beskriver jag innehållet i en ganska obskyr brittisk tv-serie? För att denna lilla sekvens på ett bra och begripligt sätt sammanfattar många av de frågor som ställs i den här texten. Frågor som rör biblioteksanvändare med osynliga funktionsnedsättningar.

Den som har följt serien vet nämligen att Bryan har psykiska problem. Diagnosen blir aldrig uttalad men rollfiguren ger intryck av att ha ADHD eller Aspergers eller en kombination av dessa som han medicinerar mot med mer eller mindre framgång. För den som inte har dessa förkunskaper ger Bryan intryck av att vara en konservativ äldre man som överreagerar på det moderna bibliotekets ljudnivå. Den som däremot känner till hans problem ser en person med en funktionsnedsättning som gör att han inte kan hantera den sensoriska överbelastningen i det offentliga rummet. Att avvisa Bryan med hjälp av en säkerhetsvakt blir logiskt i det första fallet, och ett övergrepp i det andra. Att Bryans funktionsnedsättning är osynlig är viktigt, eftersom det gör att han missförstås. En situation som hade kunnat lösas på ett smidigt och för honom mindre förnedrande sätt hanteras felaktigt på grund av en dålig förståelse hos personalen.

Människor med osynliga funktionsnedsättningar drabbas ofta av en dubbel osynlighet. Dels syns deras funktionsnedsättning inte direkt, vilket kan leda till missförstånd och orättvis behandling, och dels syns de i mindre grad i planeringen av verksamheter. Det finns sällan några konkreta hinder, i form av exempelvis trappor eller svårmanövrerade utrymmen, som hindrar personer med osynliga funktionsnedsättningar från att besöka biblioteket. Men gruppen har ofta andra problem som kan vara svåra både att formulera för dem själva och att förstå för den som inte är insatt deras funktionsnedsättning. För en person med dyslexi kan otydligt

¹ Avsnittet på Youtube: <http://www.youtube.com/watch?v=u3pXWmQOACE>

skyltade hyllor, eller ett komplicerat katalogsystem innebära lika stora barriärer som en trappa innebär för en person i rullstol (Desjardins 2010). Många personer med Aspergers syndrom eller autism lider av sensorisk överkänslighet när det gäller exempelvis ljud och ljus, vilket kräver planering om man vill göra bibliotekslokaler tillgängliga för gruppen. Samtidigt pågår en trend inom biblioteksvärlden, där biblioteket ses som en konkurrent inom upplevelseindustrin. Riskerar detta att verka avskräckande på användare som har låg stresströskel?

Att ha en osynlig funktionsnedsättning kan vara ett problem, då man kanske inte får den hjälp man behöver, men det kan också vara en fördel att inte bli utpekad som avvikande – att inte bli ett med sitt funktionshinder. I exemplet ovan har vi en användare som har speciella behov men vill hålla sin diagnos hemlig. Här ställs biblioteken på prov. Hur arbetar man med anpassade miljöer och bemötande samtidigt som man i görligaste mån arbetar för att inte stigmatisera de tilltänkta användarna? Kan man förbereda sig på att ge människor ett anpassat bemötande även om deras diagnos inte är uttalad?

Det kan också lätt uppstå missförstånd när bibliotekspersonal möter personer som har kommunikationssvårigheter, och här är det viktigt att personalen är väl förberedd. Ett ofrivilligt störande beteende kan lätt missuppfattas just eftersom funktionsnedsättningen är osynlig. Personer med exempelvis autism eller Tourettes syndrom kan ha ljud-tics som kan uppfattas som störande av andra besökare. I exemplet ovan blir användaren störd av de övriga besökarna, men blir själv utkastad. Hur kan biblioteken och deras anställda agera för att göra alla välkomna, när olika gruppers behov ställs mot varandra?

1.1 Bakgrund

I det här avsnittet kommer jag att förklara bakgrunden till de frågeställningar som ställs i denna uppsats. Dels gör jag en kort redogörelse för den lagstiftning och de styrdokument som svenska bibliotek måste förhålla sig till när det gäller användare med funktionsnedsättningar. Men jag kommer också att kortfattat beskriva några speciella fenomen som läsaren av denna uppsats behöver ha med sig för att förstå uppsatsens frågeställningar och den efterföljande diskussionen.

1.1.1 Bibliotekens uppdrag gentemot personer med funktionsnedsättning

De mest övergripande reglerna när det gäller samhällets ansvar gentemot människor med funktionsnedsättningar finns i FN-dokumentet *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning* (2009). Konventionen slår fast att konventionsstaterna ska vidta alla åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättningar ”bereds tillträde till platser för kulturella föreställningar eller tjänster, såsom teatrar, museer, biografier, bibliotek” (2009, s 22). Ytterligare internationella direktiv hittar man i *FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning full delaktighet och jämlikhet* (2002) som är ett internationellt dokument som inte är juridiskt bindande men ändå har påverkat svensk lagstiftning när det gäller rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Här

fastställs att människor med funktionsnedsättning ska ha tillgång till teatrar, museer, biografier och bibliotek. Tillgången till offentliga miljöer för personer med funktionsnedsättningar finns också beskriven i svensk grundlag. Där fastställs rätten att delta i samhället på samma villkor som andra medborgare och att det allmänna ska motverka diskriminering av människor med funktionsnedsättningar (SFS 1974:152, Kap 1, § 2).” I den nationella handlingsplanen *Från patient till medborgare* (prop. 1999/2000:79) finns ytterligare mål och direktiv om hur man i Sverige ska kunna uppnå full delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättningar. Dessa nationella mål har ingen bortre tidsgräns. De insatser som berör denna uppsats är framför allt mål om ökad fysisk tillgänglighet och ökad tillgänglighet till kultur, medier och sport.

Unescos folkbiblioteksmanifest skapades 1949 och är en deklaration med uppgift att stödja och utveckla folkbiblioteken i FN:s medlemsländer. Här betonas den demokratiska vikten av att alla människor har ”obegränsad tillgång till kunskap, tankar, kultur och information” (Unesco 1994, s 1), men också att folkbibliotek är ett samhällsansvar och att en nationellt samordnad bibliotekspolitik är önskvärd. Den internationella biblioteksorganisationen IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) har författat *Access to libraries for persons with disabilities* (2005) som ger ett antal råd och anvisningar om hur bibliotek kan göra för att erbjuda verksamheter som är tillgängliga för alla användare på lika villkor. I Sverige finns Bibliotekslagen (1996:1596) som fastställer att alla medborgare ska ha tillgång till ett folkbibliotek och att dessa ska finnas i varje kommun. § 8 behandlar funktionshindrades rätt till biblioteksservice och säger att ”Folk- och skolbiblioteken skall ägna särskild uppmärksamhet åt funktionshindrade samt invandrare och andra minoriteter bl.a. genom att erbjuda litteratur på andra språk än svenska och i former särskilt anpassade till dessa gruppers behov”. I det remissförslag till en ny Bibliotekslag som ligger ute nu har denna formulering förändrats och människor med funktionsnedsättningar har fått en egen § 4: ”Biblioteken i det allmänna biblioteksväsendet ska ägna särskild uppmärksamhet åt personer med funktionsnedsättning, bland annat genom att utifrån deras olika behov och förutsättningar erbjuda litteratur och tekniska hjälpmedel för att kunna ta del av information.”

Det finns alltså en rad lagar och förordningar, både internationella och nationella, som beskriver vilka rättigheter personer med funktionsnedsättningar har i förhållande till biblioteken. Alla är inte juridiskt bindande, men alla är förpliktigande på någon nivå. Inte minst har folkbiblioteken själva uttryckt att man ska ge extra stöd åt grupper i samhället med extra behov. Det är också viktigt att poängtera att det handlar om *rättigheter*, inte om hjälp. Att svenska medborgare inte kan ta del av verksamheter på samma villkor som andra medborgare är ett samhällsmisslyckande och kan vara diskriminerande.

1.1.2 Biblioteksrummets förändring

Den gamla synen på offentliga institutioner som exempelvis museer och bibliotek som fördelare av kunskap till en ganska passiv användargrupp har genomgått en

genomgripande förändring de senaste decennierna. I allra högsta grad gäller detta folkbiblioteken som gått från ett i första hand litteraturförmedlande uppdrag till att alltmer medverka till att försäkra befolkningens tillgång till information och därmed vara en viktig del av en fungerande demokrati. Synen på biblioteksrummet är kanske det som har förändrats allra mest, från en förvaringslokal för fysisk information, till en mötesplats för medborgarna. Forskare som Henrik Jochumsen, Casper Hvenegaard Rasmussen och Dorte Skot-Hansen ser en tydlig trend inom modernt bibliotekstänkande där biblioteken blir en del av upplevelseindustrin och användarna uppmanas att vara aktiva deltagare i skapandet av biblioteksrummet (Hvenegaard Rasmussen, Jochumsen, Skot-Hansen 2011). Men en mer användarvänlig syn på byggnader och produkter behöver inte nödvändigtvis betyda att dessa blir mer användarvänliga för alla. Användarbaserad design kräver att man sätter sig in i behoven hos en stor användargrupp med ibland väldigt olika behov om man verkligen vill att biblioteket ska vara till för alla. Men dagens biblioteksbyggen är också ofta prestigeprojekt för lokala politiker och ett sätt att marknadsföra städer (Hvenegaard Rasmussen & Jochumsen 2008, s 159), vilket riskerar att medföra att vissa svaga grupperns behov inte prioriteras lika högt. Ett stort ljust biblioteksrum med kafé, interaktiva bildskärmar, scenframträdanden och lekplats kan vara lockande för många. Men för den som lider av sensorisk överkänslighet när det gäller ljud, ljus och rörelse kan det verka direkt avskräckande.

1.1.3 Stigmatisering

Trots att en person kan behöva speciellt bemötande eller andra hänsynstaganden är det inte alltid välkommet. Att bli utpekad som annorlunda kan innebära nackdelar för den som blir utpekad. En individ med en funktionsnedsättning kan ofta uppleva att omgivningen ser funktionsnedsättningen i första hand och individen i andra hand. På grund av denna stigmatisering från omgivningen kan en person med en osynlig funktionsnedsättning se det som fördelaktigt att inte avslöja detta för att bli behandlad som alla andra. Ett exempel från biblioteksvärlden är Äpplehyllan, bibliotekets avdelning för medier som är speciellt anpassade för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Här har folkbiblioteken gjort en insats för en svag användargrupp, men samtidigt visar studier att det faktum att en del av bibliotekssamlingarna är speciellt utställd för en viss användargrupp kan upplevas som utpekande och att barnen som går till hyllan kan känna ett obehag i att uppleva sig som annorlunda (Hast & Normark 2011, s 48).

Men stigmatisering för personer med osynliga funktionsnedsättningar kan också vara att känna sig misstänkliggjord, att tvingas bevisa att man har speciella behov. Att inte kunna använda bibliotekets resurser på ett självklart sätt utan att behöva be om hjälp. Ett bibliotek som inte anpassat sin verksamhet till människor med osynliga funktionsnedsättningar kan tvinga dessa att, mot sin vilja, avslöja sin funktionsnedsättning och därmed fungera diskriminerande genom att göra dem mindre självständiga än personer utan funktionsnedsättningar.

The invisibly impaired do not experience direct and targeted discrimination unless they expose themselves by disclosing their impairment. They see an expectation of 'normalcy', an oppression

that is seen as reasonable, and statements that are difficult to challenge since they are passed off as equality.

Desjardins 2010, s 106

Det här är komplexa frågor som inte blir mindre svårbesvarade av att människor med funktionsnedsättningar är individer med väldigt olika behov och idéer om vad som är en välkomnande biblioteksmiljö. Men det är frågor som behöver diskuteras för att förbättra servicen för dessa användare.

1.1.4 Att göra biblioteket välkomnande för alla

I ett offentligt rum med grundprincipen att alla ska vara välkomna, kommer olika människors behov av naturliga skäl att krocka med varandra. En persons uppfattning om vad ett bibliotek är kan skilja sig avsevärt från en annan persons. För att alla ska kunna dela på rummet är det viktigt att biblioteket har en tydlig policy för vilka regler som gäller, och att både personal och användare är medvetna om dessa. Men det finns användare som av olika anledningar inte följer de regler som biblioteket satt upp. På engelska brukar man hänvisa till dessa användare som ”problem patrons”. På svenska finns inget motsvarande ord, men det skulle kunna översättas till ”problemanvändare”. Det handlar om personer eller beteenden som kan vara störande för andra biblioteksbesökare. Här måste naturligtvis bibliotekspersonalen vidta åtgärder för att inte avskräcka de övriga användarna. Men vem som egentligen är ”problemet” kan förstås tolkas olika. Om vi går tillbaka till *Nya spår* så upplever Bryan de omgivande biblioteksbesökarna som störande. Han följer de regler som han menar gäller på bibliotek, d.v.s. att man ska vara tyst, medan ”problemanvändarna” runt honom gör tydliga brott mot dessa regler. Bibliotekspersonalen å sin sida upplever den skrikande Bryan som ”problemanvändare” och väljer att låta säkerhetsvakterna avvisa honom från lokalen. Och här kan man dra tankarna om ”problemanvändare” ytterligare ett steg. Det kan naturligtvis vara så att problembeteendet finns hos problemanvändaren. Men man kan också tänka sig att bibliotekspersonalens fördomar, eller oförmåga att hantera vissa situationer bidrar till, eller är själva problemet. För att verkligen kunna hantera eller undvika problematiska situationer behöver man analysera om problemet finns hos användaren eller hos bibliotekarien (Ferrell 2009, s 143).

För att kunna hantera situationer där användares behov krockar med varandra kan det också vara nödvändigt att reflektera över vilka normer och förväntningar som styr bibliotekspersonalen. Även om man har en bibliotekspolicy som säger att man ska behandla alla besökare likvärdigt, kan det vara en god idé att fråga sig om man är säker på att man gör det. Kan man vara säker på att inte ens egna förutfattade meningar styr hur man agerar gentemot olika personer? Personer med osynliga funktionsnedsättningar känner ofta att deras svårigheter med kommunikation feltolkas av människor, och att man blir betraktad som en ”problemanvändare” när man inte uppfyller omgivningens uppfattningar om hur man ska bete sig i offentliga miljöer.

1.2 Syfte

Syftet med detta examensarbete är att bidra med insikter om hur personer med osynliga funktionsnedsättningar upplever dagens bibliotek. Det saknas till stor del studier kring detta och jag hoppas att kunna fylla en viktig forskningslucka. Min hypotes är att biblioteken trots ett lagligt påbud om att ägna särskild uppmärksamhet åt användare med funktionsnedsättningar i realiteten inte tar behoven hos användare med osynliga funktionsnedsättningar med i beräkningen. Dels vill jag klargöra hur ett biblioteksrum i förändring påverkar denna användargrups upplevelser av biblioteket som offentligt rum, dels vill jag ta reda på hur väl bibliotekens bemötande är anpassat för användargruppen. Förhoppningsvis ska resultaten kunna användas för att förbättra servicen för denna användargrupp. Det handlar alltså inte om att visa vad biblioteken INTE gör, utan att lyfta fram vad biblioteken SKULLE kunna göra.

1.3 Frågeställningar

Specifikt kommer jag att undersöka följande frågeställningar:

En trend inom biblioteksvärlden är att det fysiska biblioteksrummet alltmer förvandlas till ett upplevelsecentrum. Ett gemensamt problem för exempelvis personer med Aspergers syndrom och ADHD är en låg stresströskel, ibland kombinerat med sensorisk överkänslighet.

1. Hur fungerar ett modernt biblioteksrum för personer med låg stresströskel och sensorisk överkänslighet?

En osynlig funktionsnedsättning kan vara en nackdel när det gäller bibliotekens förmåga att anpassa sig efter personen med funktionsnedsättningen, men när omgivningen dömer den som är annorlunda kan det också vara en personlig fördel att hålla sin funktionsnedsättning dold.

2. Kan biblioteksservice och bemötande som särskilt utvecklats för användare med osynliga funktionsnedsättningar innebära en risk för stigmatisering av dessa personer?

Personer med osynliga funktionsnedsättningar har särskilda behov som ibland kan se annorlunda ut än andra användares, exempelvis när det gäller bibliotekets fysiska utformning. Här måste biblioteken gå en svår balansgång mellan olika grupper som alla har rätt till biblioteken.

3. Vilka åtgärder kan bibliotek göra för att fler användare med speciella behov ska känna sig välkomna?

1.4 Centrala begrepp och definitioner

Funktionsnedsättning

Hur man benämner minoriteter är en ständigt pågående diskussion, och termer och begrepp ändras med tiden. Diskussionen pågår ofta inom gruppen, och detta gäller inte minst människor med funktionsnedsättningar. ”Handikappad” ses av många som ett föråldrat begrepp som antyder att den som avses inte är en hel människa. Jag har valt att använda ”person med funktionsnedsättning” som är en i Sverige mestadels

accepterad term. Funktionshinder definieras i detta sammanhang som något som uppstår när en person med funktionsnedsättning möter en miljö som inte är anpassad efter funktionsnedsättningen.

Osynliga funktionsnedsättningar

Under begreppet osynliga funktionsnedsättningar räknas här diagnoser inom autismspektrumet, ADHD, ADD, hörselskador, dyslexi, neurologiska sjukdomstillstånd som exempelvis epilepsi samt psykiska sjukdomar som exempelvis bipolär sjukdom och Tourettes syndrom.

Autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd

För tillfället finns flera olika diagnoser inom autismspektrumet, exempelvis infantil autism, högfungerande autism och Aspergers syndrom. Det nuvarande diagnosystemet håller på att förändras och ett förslag är att Aspergers syndrom helt ska försvinna som diagnos. Istället blir diagnosen autism mer tydligt specificerad i olika underkategorier. Personer med autism har ofta svårigheter med socialt samspel, bristande kommunikation, stereotypa beteenden och reagerar ofta annorlunda på sinnesintryck.

1.5 Avgränsningar

Osynliga funktionsnedsättningar innefattar som visas ovan en mängd olika tillstånd som inte nödvändigtvis har några likheter med varandra. En person med dyslexi behöver inte ha några som helst svårigheter med distraktioner i det offentliga rummet, medan en person med autism inte alls behöver ha några lässvårigheter. Min forskning fokuserar huvudsakligen på människor med diagnoser inom autismspektrumet, även om jag kommer att komma in även på andra osynliga funktionsnedsättningar under mina resonemang. Denna avgränsning beror på att de speciella problem som skiljer osynliga funktionsnedsättningar från synliga blir speciellt tydliga när man utgår från denna användargrupp. Men den beror också på mitt eget personliga engagemang i just personer med autism, eftersom min son har diagnosen. I och med detta har jag också förkunskaper och egna erfarenheter som gjort att mitt sökande efter litteratur och andra källor tagit mig i riktningar som jag annars kanske inte skulle hamnat i, och som gett min forskning en ökad tvärvetenskaplig bredd.

2. Tidigare forskning och litteratur

I detta kapitel presenteras de författare och den litteratur som använts som teoretisk bas för de diskussioner som förs i uppsatsen. För att underlätta för läsaren att orientera sig har jag valt att dela in avsnittet i tre delar som i stort sett stämmer överens med uppsatsens frågeställningar, även om många av de texter som jag refererar till överlappar flera frågeställningar.

2.1 Litteratur om biblioteksrummets förändring

Min hypotes var att biblioteken, och då i första hand folkbiblioteken, genomgått en genomgripande förändring under de senaste decennierna, och att detta gör biblioteken mindre tillgängliga för personer som lider av sensorisk överbelastning. De danska B&I-forskarna Casper Hvenegaard Rasmussen, Henrik Jochumsen och Dorte Skot-Hansen bekräftar denna utveckling i boken *Biblioteket i bydudviklingen: oplevelse, kreativitet og innovation* (2011) där de ger en bakgrund till de förändringar som folkbiblioteken gått igenom och diskuterar de ytterligare reformer som förväntas inom en snar framtid. Deras forskning visar att biblioteksrummets förvandling är en internationell företeelse och att det i hög grad är bibliotekets potential som en attraktiv del av stadsrummet som gör det till en politisk prioritet att satsa på en utveckling av biblioteken. Dessa resonemang utvidgas och fördjupas i artiklar som Hvenegaard Rasmussens & Jochumsens *Ej blot til oplysning: Biblioteket i oplevelsessamfundet* (2008) och *Bibliotekets brugere: Fra klienter til forandringsagenter* (2006). Att utvecklingen inte bara handlar om prestige visas i Hvenegaard Rasmussens & Jochumsens artikel *Från läsesal till levande bibliotek: Barn, ungdomar och biblioteksrummet* (2010) där författarna hävdar att ett nytt slags bibliotek inte bara är en satsning på en kreativ klass utan också ett sätt att locka till sig grupper, exempelvis ungdomar, som annars kan befaras välja bort biblioteken som en del av sin utveckling. Nan Dahlkild är lektor vid Det Informationsvidenskabelige Akademi på Köpenhamns Univsersitet och ger i *Biblioteksrummet under forvandling* (2006) en historisk bakgrund till varför biblioteksarkitekturen sett ut som den gjort under olika epoker och vilken ideologisk och teoretisk grund den stöttat sig mot, och ur detta för hon ett resonemang om vilka tankar om biblioteksanvändaren som lett fram till de biblioteksbyggen vi ser idag. Ragnar Audunson, B&I-professor vid Høgskolen i Oslo håller i artikeln *The public library as a meeting-place in a multicultural and digital context: The necessity of low-intensive meeting-places* (2005) fram värdet av folkbiblioteket som en lågintensiv mötesplats, där människor från olika samhällsklasser och kulturer får en chans att mötas i en offentlighet som är

fri från kommersiella krav. I denna strävan efter en gemensam mötesplats ingår också tankar om att öppna upp bibliotekets tidigare ganska strikta uppdelning i olika funktioner i olika avdelningar, något som ger en intressant kontrast till informanternas önskemål om motsatsen. För att få en insikt i hur praktiskt planeringsarbete i moderna bibliotek ser ut har jag använt mig av Gerard McCabe & James R Kennedys (red.) *Planning the modern public library building* (2003).

Dessa texter har använts för att ge en grund att stå på när det gäller mina antaganden om biblioteksrummets förändring. I samtliga dessa texter finns en uttalat positiv inställning till bibliotekets allt starkare roll som kulturhus, även om man också finner en kritisk inställning till att biblioteken i viss mån ger sig in på den kommersiella arenan. Något som däremot saknas nästan helt är en kritisk granskning av vad en alltmer dynamisk och livlig biblioteksmiljö kan innebära för vissa grupper i form av begränsad tillgänglighet. Här har jag fått söka efter svar i litteratur som beskriver sensorisk överbelastning, främst i Olga Bogdashinas *Sinnesintryck och omvärldsuppfattning vid autism och Aspergers syndrom: Annorlunda intryck ger en annan bild* (2012). Bogdashina är fil.dr. i lingvistik och programansvarig på International Autism Institute i England och ger i boken en bred inblick i vad sensorisk överbelastning innebär i realiteten. Bogdashina menar att vi aldrig kan förstå eller bemöta människor med diagnoser inom autismspektrumet förrän vi försöker sätta oss in i vad det innebär att vara ständigt bombarderad av intryck. Hon diskuterar också huruvida autismsens själva kärna är oförmågan att kunna sälla bort bruset på det självklara sätt som andra människor kan, och resonerar kring hypotesen att alla typiska autistiska beteenden som bristande möjlighet till kommunikation, oförmåga att förstå andra människor och avskärmning är egentligen försvarsbeteenden orsakade av det ohejdade flödet av stimuli som övermannar personer med autism. Bogdashina tar dessa resonemang som utgångspunkt för en diskussion om vilka problem det kan innebära för personer med autism att vistas i offentliga miljöer och vilka metoder som finns för att underlätta dessa svårigheter. Hon menar vidare att om autistiska symptom helt eller delvis är ett resultat av den sensoriska överbelastningen så är det omvärldens uppgift att anpassa miljön och minska mängden störande intryck så att personer med denna problematik får en möjlighet att fungera bättre.

2.2 Litteratur om stigmatisering

Uppsatsens andra frågeställning handlar om risken för att biblioteksanvändare med osynliga funktionsnedsättningar utsätts för stigmatisering. Grundmaterial om stigmatisering har jag hämtat från Erving Goffman (1922-1982), amerikansk professor i antropologi och sociologi, och hans bok *Stigma – Den avvikandes roll* (1971/2011) som presenterar stigma-begreppet och vad det innebär praktiskt att bli värderad och ibland dömd på förhand på grund av faktorer som man inte har kontroll över. För mig har Goffmans bok gett en värdefull insikt i vad som är en grundläggande problematik som skiljer mellan den som har en synlig funktionsnedsättning och den som har en osynlig funktionsnedsättning. Nämligen att personer med osynliga funktionsnedsättningar kan välja att inte avslöja sina speciella behov för att undvika den stigmatisering det innebär att bli klassad som annorlunda, men att detta samtidigt kan innebära att de då inte får den hjälp de behöver och har

rätt till. Universitetsläraren Michael Desjardins belyser denna problematik ur ett biblioteksperspektiv i *Invisible disabilities* (2010) där han ger en djupare insikt i hur stigmatisering kan ta sig uttryck för en människa med dyslexi som vill utbilda sig och möts av fördomar och omedveten diskriminering på universitetsbibliotek. De upplevelser Desjardin ger prov på är personliga men har också en allmängiltighet som gör att de kan appliceras även på andra osynliga funktionsnedsättningar. N. Ann Davis, professor i Human Relations vid Pomona College, belyser i artiklen *Invisible Disability* (2005) att själva ”osynligheten” hos vissa funktionsnedsättningar ger oss möjlighet att förstå och problematisera hur vi i allmänhet förenklar synen på vad en funktionsnedsättning egentligen innebär. Speciellt hennes resonemang kring våra förväntningar på människor som ser ”normala” ut och hur vi tenderar att misstänkliggöra den som inte är synligt annorlunda var värdefulla för den här uppsatsen. Problematiken kring hur ett aktivt arbete med en speciell grupps behov kan verka stigmatiserande tas upp i Maud Hast och Maria Normarks magisteruppsats *Allas bibliotek? En fallstudie om tillgänglighet utifrån exemplet Sundsvalls stadsbibliotek* (2011). Författarna genomförde en studie av hur Stadsbiblioteket i Sundsvall förhåller sig till styrdokument avseende tillgänglighet för människor med funktionsnedsättningar, men de har också gjort en tillgänglighetsstudie på plats i biblioteket där man funnit många brister i framför allt anpassningen av lokalerna, något som man ser som ett resultat av brist på resurser och utbildning av personalen. Speciellt intressant för denna uppsats är att de uppmärksammar den stigmatisering som upplevs av barn som känner sig utpekade när de lånar lättlästa böcker från Äppelhyllan.

Till problematiken kring stigmatisering hör också bibliotekspersonalens syn på användarna. Om man inte ser tillgänglighet för användare med speciella behov som en självklarhet kan man hamna i en situation där man ser dessa användare som ett problem för den övriga verksamheten. Den amerikanska referensbibliotekarien och B&I-forskaren Kelly Blessinger tar i *Problem patrons: All shapes and sizes* (2002) upp det som den engelskspråkiga biblioteksvärlden kallas för ”problem patrons” och som Blessinger definierar som någon som bryter mot bibliotekets uppförandenormer och utgör ett störningsmoment för de övriga biblioteksbesökarna. Blessinger ger ett antal råd om hur man ska hantera dessa ”problemanvändare” men problematiserar inte själva begreppet som sådant. Det gör däremot den kanadensiska bibliotekarien och B&I-forskaren Shelley Ferrell i *Who says there’s a problem? A new way to approach the issue of “problem patrons”* (2009) där hon ifrågasätter det sätt på vilket man i biblioteksvärlden sätter en stämpel på användare och betraktar dem som problem i stället för att se att problemet kanske har med personalens brist på kunskap och anpassat bemötande att göra. Jag tyckte att dessa tankar var intressanta just när det gäller hur man bemöter personer med osynliga funktionsnedsättningar, där en dålig förkunskap kan leda till en stigmatisering av individer som störande och/eller ovilliga att anpassa sig till bibliotekens regelverk. Intressant är också den amerikanska referensbibliotekarien Stephanie Fords studie *Overcoming the challenge presented by mentally ill library users* (2002). Ford studerade arbetsmiljön på sin arbetsplats, North Carolina State University, där senare öppettider och internettillgång ledde till ett ökat antal användare med psykiska sjukdomar. Personalen kände sig maktlös och ibland hotad, men vid närmare efterforskning visade sig rädslorna framför allt handla om en osäkerhet på hur man skulle bemöta personer med psykiska

sjukdomar. De i personalen som hade förkunskap om psykiska sjukdomar, även om det bara gällde baskunskaper, var mindre benägna att missförstå situationer och bättre på att bemöta psykiskt sjuka användare. När biblioteket tog kontakt med en föreläsare på den lokala föreningen för psykiskt sjuka för att lära sig mer om sina användare ledde detta till att bibliotekarierna fick en stärkt känsla av att kunna hantera problematiska situationer. Fords studie är intressant eftersom den visar att ökad kunskap kan vara till fördel för både användare och personal.

2.3 Litteratur om bibliotekets roll och möjligheter

Den sista av de huvudfrågor jag söker svar på är: Vilka åtgärder kan bibliotek göra för att fler användare med speciella behov ska känna sig välkomna? För att ge en bakgrund till varför det är nödvändigt för biblioteken att sträva efter att ge likvärdig service till en minoritetsgrupp med speciella behov har jag framför allt tagit intryck av Lennard J Davis som i boken *Bending over backwards: Disability, dismodernism, and other difficult positions* (2002) problematiserar begreppet funktionsnedsättning. I Davis ögon är uppdelningen mellan fullt fungerande och mindre väl fungerande individer en av grunderna till den diskriminering av människor med funktionsnedsättning som han menar genomsyrar samhället. Om man i stället ser alla medborgare som mer eller mindre beroende av hjälp (i form av exempelvis kommunikationsteknologi eller grundläggande medborgerliga rättigheter) handlar tillgänglighet för människor med funktionsnedsättningar inte om ett undantag från normen. Att inte uppnå full tillgänglighet är i stället ett brott mot normen och diskriminerande. Det här perspektivet ligger till grund för hur denna uppsats ser på bibliotekets uppdrag gentemot sina användare. Detta perspektiv fördjupas och utvecklas i Richard Devlin och Dianne Pothiers (red.) *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy, and law* (2005), Dana Lee Bakers *Autism as public policy* (2005) och Michael Olivers *Understanding disability: From theory to practice* (2009).

Viktigt för denna uppsats är förstås också att få en bakgrund till hur det praktiska arbetet med att nå och bemöta användare med funktionsnedsättningar ser ut på bibliotek. I Sverige har Anna Lindström gjort studien *Asperger syndrom läsning och bibliotek: En studie av läsvanor, lässvårigheter och biblioteksanvändning hos fem ungdomar med Aspergers syndrom* (2004) där hon undersökte hur unga personer med Aspergers syndrom förhåller sig till läsning och vad biblioteket betyder för dem. Hon fann att ungdomarna överlag var kompetenta informationssökare och aktiva läsare men att läsförståelsen var ett problem när det kom till skönlitteratur. Hon ser också att ungdomarna skulle kunna dra fördel av ett mer aktivt förhållningssätt från bibliotekens sida, där speciellt kontakter och diskussioner med organisationer och föreningar som Specialpedagogiska Institutet och Föreningen Autism framhålls som viktiga. Betydelsen av att biblioteken startar samarbeten är något som mina informanter framhåller som väsentligt, och som också bekräftas exempelvis i studien *Likvärdig service börjar med ett gott bemötande* (2010) av Maria Blomquist och Yvonne Collovin där de ser närmare på hur svenska folkbibliotek arbetat för att praktiskt tillämpa den nationella planen för handikappolitiken. Gyda Skat Nielsen,

bibliotekarie på Sollerøds bibliotek, och Birgitta Irvall på Talboks- och punktskriftsbiblioteket/TPB har skrivit *Riktlinjer för biblioteksservice till dyslektiker* (2004) där de ger råd om hur bibliotek kan arbeta med utbildning och bemötande inriktat på dyslektiker. Det som varit speciellt värdefullt för denna uppsats är deras tankar om hur ett bra biblioteks-bemötande är beroende av personal som förstår användarens situation, genom utbildning och samarbete i ett brett nätverk som inkluderar skolor, kommunala myndigheter och handikapporganisationer. Riktad bibliotekarietutbildning är ämnet för Annika Freed och Anders Holtäng magisteruppsats *Bibliotekariers reflektioner kring sina behov av riktad utbildning om besökare med funktionsnedsättningar – att som bibliotekarie utvecklas genom utbildning och skapa ett mer tillgängligt bibliotek* (2010) Författarna har studerat ABF-utbildningen 4 x 4 som ges till personal inom kulturområdet som upplever att de behöver stöd i arbetet med att göra den egna verksamheten tillgänglig för människor med funktionsnedsättningar (Freed och Holtäng 2010).

Utanför Sverige har en hel del forskning gjorts om hur biblioteken kan arbeta för att välkomna personer med funktionsnedsättningar. Sheryl Burgstahler som är affiliate professor vid University of Washington och expert på universell design för studenter med funktionsnedsättningar har skrivit *Equal access: Universal design of libraries – A checklist for making libraries welcoming, accessible and usable* (2012) där hon listar ett antal praktiska åtgärder för detta ändamål. Åtgärder som enligt min uppfattning lätt kan översättas till svenska förhållanden. Liknande praktiska råd för hur man arbetar aktivt med behoven hos en specifik målgrupp diskuteras i *Asperger's syndrome: How the public library can address these special needs* (2006) av Holly Halvorson och *Autism, Literacy, and Libraries: The 3 Rs = Routine, Repetition, and Redundancy* (2004) av Lynn Atkin och Donna MacKinney. I *UK Public Libraries: Roles in Adult Literacy Provision* (2004) gör bibliotekarien Carla Mcloughlin och universitetsläraren Anne Morris en undersökning av hur brittiska folkbibliotek har arbetat med läsfrämjande åtgärder för vuxna med lässvårigheter. Att man som vuxen har lässvårigheter behöver inte betyda att man har en osynlig funktionsnedsättning, men det som är intressant för den här uppsatsen är att artikeln ger exempel på hur man praktiskt kan arbeta med biblioteksmedia för att undvika stigmatisering. Professor Ina Fourie vid University of Pretoria i Sydafrika påtalar i artikeln *Public libraries addressing social inclusion: How we may think...* (2007) hur viktigt det är att bibliotek arbetar aktivt med frågor kring social exkludering, och att man utreder varför vissa grupper inte använder biblioteket som en resurs, något som diskuteras i min uppsats. Rebecca Linley som är forskare i biblioteks- och informationsvetenskap vid Leed Metropolitan University i England gör i artikeln *Public libraries, disability and social exclusion* (2000) en diskussion om hur bibliotek bör vidga begreppet tillgänglighet och inkludera hinder i form av fördomar och diskriminering. Intressant för denna uppsats är också hennes tankar kring att bibliotek som verkligen vill nå ut till användare med funktionsnedsättningar också aktivt måste ta reda på gruppens behov och inkludera dessa i planeringen av biblioteksarbetet. Lisa Wemett, bibliotekarie vid Webster Public Library i New York, gör i *"Come on in!" Welcoming exceptional patrons to the library* (2010) en genomgång av åtgärder som bibliotek kan använda sig av för att bli mer tillgängliga för personer med utvecklingsstörning. De insatser som hon förespråkar stämmer på många sätt in med de serviceförbättringar som föreslås av i de intervjuer jag genomfört. Den brittiska bibliotekarien och B&Iforskaren Hazel Rutledge gjorde i *Dyslexia: Challenges and*

opportunities for public libraries (2002) en undersökning av hur bra brittiska folkbibliotek var på att ge service åt personer med dyslexi och upptäckte att väldigt få av dessa bibliotek aktivt ägnade sig åt att undersöka användargruppens behov. Precis som informanterna efterlyser hon ett mer aktivt förhållningssätt hos biblioteken när det gäller upplysning om funktionsnedsättningar och samarbete med organisationer som kan bidra med ett bredare användarperspektiv.

3 Teori

Något jag snart insåg när jag påbörjade mitt arbete var att det inte fanns någon självklar teoretisk modell att luta sig mot. Jag började med att se närmare på Michael Bucklands *teorier om informationsbarriärer* var en möjlig ingång till problematiken, men visade sig vara mindre användbara i det här sammanhanget, eftersom de i högre grad handlar om informationssökning, något som inte är speciellt relevant för min forskning. När det gällde min diskussion om rummets betydelse för tillgängligheten tyckte jag mig till en början hitta stöd i Jesse C Ribot och Nancy Lee Peluses *tillgänglighetsteorier*, men vid närmare studier upptäckte jag att dessa framför allt är relevanta som förklaringsmodeller till hur egendomsförhållanden ser ut i delar av världen som tidigare varit koloniserade, och inte särskilt lämpade för analys av tillgängligheten på bibliotek. Som teoretisk bakgrund till diskussionen om bemötande försökte jag använda mig av *symbolisk interaktionism*, men denna teoribildning grundar sig i att kommunikativa handlingar bygger på ömsesidighet och visade sig vara mindre lämpad för att förklara möten där just kommunikationssvårigheter hos den ena parten är ett av grundproblemen.

De teoribildningar som visade sig vara mest användbara för mina frågeställningar är *Critical Disability Theory* och *Stigmatologi*. De två teorierna griper delvis in i varandra, men fångar var för sig viktiga aspekter av de hinder som möter människor med osynliga funktionsnedsättningar i mötet med offentligheten.

3.1 Critical Disability Theory

Som grund för mina frågeställningar och min textanalys ligger begreppet *Critical Disability Theory*. Det är ingen egen formulerad teori utan snarare ett ramverk av idéer som används för analys av det begreppet ”disability”. Det handlar om en grundläggande förändring i synen på funktionsnedsättningar. Från en utgångspunkt där man tidigare såg en brist hos personen med handikapp, har man alltmer börjat ifrågasätta den normalitetsnorm som styr synen på exempelvis tillgänglighet (Davis 2002, s39). I stället är det det omgivande samhällets exkludering av vissa medborgare som kommit i fokus. Hur man arbetar med tillgänglighet har i allt större grad kommit att gälla grundläggande mänskliga rättigheter, och att ha samma medborgerliga rättigheter som andra. Juridikprofessorerna Richard Devlin och Dianne Pothier vid Dalhousie University i Kanada ger en utvidgad betydelse åt begreppet medborgarskap där de inkluderar möjligheten att delta i det sociala och kulturella livet som medborgerliga rättigheter.

For some, citizenship has relatively formal significance, for example, the ability to hold a passport and vote. For others, citizenship is more substantive: it is about the capacity to participate fully in

all the institutions of society – not just those that fit the conventional definitions of the political, but also the social and cultural.

Devlin & Pothier 2005, s 1

Ur detta antagande om att personers grundläggande rättigheter bara kan uppfyllas om de har samma tillgång till samhällets alla funktioner som alla andra, har man bildat en kritik mot liberala föreställningar om individuellt ansvar. En person som råkar ha annorlunda förutsättningar än majoriteten kan inte förväntas ha ensamt ansvar för att få tillgång till självklara samhällsfunktioner. Ansvar för detta måste rimligtvis delas mellan dem som lever med funktionsnedsättningar och de som inte gör det. (Devlin & Pothier 2005)

Critical Disability Theory utgår från två grundantaganden: 1. Att möjligheten att ta del av vad samhället har att erbjuda är en grundläggande mänsklig rättighet. 2. Att ansvaret för att denna möjlighet erbjuds alla människor ligger på samhället, inte på personer med funktionsnedsättningar. *Funktionsnedsättningar* är något man lever med, medan *funktionshinder* är något som skapas av miljön runt omkring. Ett samhälle som inte erbjuder fullständig tillgänglighet till alla är ett samhälle som har misslyckats med att skydda sina medborgare och ett sådant samhälle kan i sig beskrivas som att det inte är fullt funktionellt (Baker 2005).

Michael Oliver är professor i disability studies vid Greenwich University i England och en stark förespråkare av en modell som han kallar *The social model of disability*. Oliver lägger fokus på de fysiska, sensoriska och intellektuella barriärer som samhället medvetet eller omedvetet konstruerar för människor med funktionsnedsättningar i form exempelvis dåligt anpassade utbildningssystem och arbetsmiljöer, och otillgängliga transportsystem och offentliga byggnader (2009, s 47). Det är alltså det omgivande samhällets förtryckande strukturer och dess brist på anpassade miljöer som skapar funktionshinder, inte någon brist hos enskilda personer.

Lennard J Davis lanserar begreppet *Dismodernism*, som tar dessa tankegångar ett steg längre. I stället för att se funktionshinder som något som skapas av omvärldens oförmåga att göra samhället tillgängligt för människor med funktionsnedsättningar ifrågasätter dismodernism själva begreppet funktionsnedsättning. I ordet finns en implicit uppdelning mellan de som *har* en funktionsnedsättning och de som *inte har* en funktionsnedsättning - mellan de "onormala" och de "normala". Dismodernism erkänner inte denna kategorisering utan menar i stället att alla människor är mer eller mindre beroende av hjälp. En rörelsehindrad person kan vara beroende av en rullstol för att klara sitt dagliga liv, men en person utan funktionsnedsättningar kan vara lika beroende av exempelvis informationsteknologi, infrastruktur och lagar och rättigheter som skyddar denne från övergrepp. Vi är alla i behov av hjälp i en eller annan form, det är bara graden av hjälpbehov som skiljer oss åt (Davis 2002, s 30).

[D]ismodernism doesn't require the abjection of wounds or docility to describe the populace, or the identity groups within. Rather it replaces the binary of docility and power with another – impairment and normalcy. Impairment is the rule, and normalcy is the fantasy. Dependence is the reality, and independence grandiose thinking. Barrier-free access is the goal, and the right to pursue happiness the false consciousness that obscures it. Universal design becomes the template for social and political designs.

Disability theory innebär också en omdefiniering av diskriminering, där man inte gör någon skillnad mellan att inte tillåtas att delta och att inte kunna delta. Med hjälp av disability theory blir det lättare att närma sig de frågor jag ställer om tillgänglighet och bemötande i denna text. Bibliotekslagen (1996) säger uttryckligen att "Folk- och skolbiblioteken skall ägna särskild uppmärksamhet åt funktionshindrade", men detta kan tolkas olika utifrån vilket perspektiv vi använder. Om vi ser personer med funktionsnedsättningar som människor som i grunden är annorlunda och som är innehavare av en brist blir den speciella uppmärksamheten en extra hjälp för att dessa ska få ett värdigare liv. Om vi däremot utgår från att funktionshindret sitter i en offentlighet som, om den inte uppfyller full tillgänglighet till medborgarna, är diskriminerande, får vi ett annat perspektiv. Ett perspektiv som också hjälper oss att förstå hur en dåligt anpassad miljö och bemötande kan leda till stigmatisering.

3.2 Stigmateori

Erving Goffman (1922-1982) var en amerikansk professor i antropologi och sociologi som utarbetade teorier kring det stigma som fästs vid människor som avviker från normen. Han menade att det finns ett glapp mellan personers virtuella (skenbara) sociala identitet och deras faktiska (actual) sociala identitet. Hur en person blir betraktad och vilka egenskaper denna förväntas ha skapas till stor del av denna virtuella identitet. Det kan handla om att i första hand bedöma en person efter förutfattade meningar om kön (kvinna/man), etnicitet (invandrare/"svensk"), yrkeskategori (arbetare/akademiker) etc. I de flesta fall kan dessa fördomar ha fördelaktiga eller negativa konsekvenser beroende på vilken situation man befinner sig i (Goffman 1971). Men det finns också egenskaper som Goffman menar är djupt misskrediterande oavsett situation, exempelvis utseendemässiga avvikelser från normen, eller andra egenskaper som uppenbart skiljer personen från mängden. Detta kallar Goffman för stigma.

För den stigmatiserade individen blir mänsklig interaktion filtrerad genom omgivningens förutfattade meningar om vad stigmat innebär för personen. På grund av den förhöjda uppmärksamheten som stigmat föranleder kommer interaktionen med andra nästan uteslutande att gravitera kring funktionsnedsättningen (1971, s 27). Risken är stor att personen utan stigma tillgriper kategoriseringar som inte stämmer. Eftersom stigmat innebär så många nackdelar för den stigmatiserade individen leder det ofta till att denna drar sig undan till en miljö där omgivningen har samma stigma. Alternativt kan individen välja att försöka "passera" det vill säga att dölja sitt annorlundaskap för att bli en del av den normsättande gruppen. "På grund av de stora fördelar som förknippade med att anses som normal, så försöker alla personer som har tillfälle till det åtminstone någon gång att passera" (1971, s 84). Den stigmatiserade individen kan också välja att i sällskap med personer utan stigma bortse från sitt stigma och anpassa sig till de förhållanden som råder i den speciella situationen. Denna anpassning till normen kan ibland upplevas som en lättnad för omgivningen, eftersom den innebär att "de normala aldrig kommer i kontakt med de orättvisor och de plågor som det innebär att ha ett stigma" (1971, s 132). För att få oinskränkt tillgång till det sociala samspel som är normen, tvingas personer med

stigma alltså att låtas som att de inte besväras av sitt stigma och att de faktiska olikheterna mellan dem och andra inte existerar, så att omvärlden inte tvingas konfronteras med avvikelser från normen. ”Ett *imaginärt accepterande* får sålunda bilda underlag för en *imaginär normalitet*” (1971, s 133). I viss mån kan *Critical Disability Theory* (se ovan) sägas vara ett försök att omformulera de utgångspunkter som finns för Goffmans teorier, genom att vägra erkänna människan utan funktionsnedsättningar som normen.

Stigmat teorin låter oss förstå det komplexa nystan av drivkrafter och värnande om den sociala integriteten som styr mötet mellan människor med osynliga funktionsnedsättningar och samhället i övrigt. Den sätter också ett speciellt ljus på människans utsatthet i det offentliga rummet, och ger oss ytterligare en möjlighet att bli medvetna om en ”osynlig” form av diskriminering. I studien används Goffmans teori för att förklara varför en i grunden positiv anpassning av en verksamhet i vissa fall kan uppfattas som negativ, och varför likabehandling av biblioteksanvändare kan resultera i en omedveten negativ särbehandling. Men den belyser också hur orättvisor kan uppstå när en person tvingas avslöja sitt stigma för att få samma tillgänglighet till bibliotekets resurser som den som inte har en funktionsnedsättning.

4. Metod

Undersökningen baseras dels på kvalitativa intervjuer, dels på litteraturstudier. I detta kapitel redogör jag för urval av intervjupersoner samt genomförande av intervjuer och litteraturstudie. Jag kommer också att redovisa hur intervjuerna har analyserats och hur jag har gått till väga när det gäller litteratursökning och litteraturanlys.

Något som begränsar generaliserbarheten av de uttalanden som görs i intervjuerna är att det handlar om endast fyra informanter. Av detta ringa underlag går det förstås inte att dra några slutsatser som kan användas generellt. Men informanternas personliga erfarenheter kan tolkas som indikationer på och illustrationer av faktiska förhållanden som sedan beläggs i litteraturen

Uppsatsen behandlar inte i vilken mån personer med osynliga funktionsnedsättningar använder sig av de svenska folkbiblioteken, och hur de upplever tillgänglighet och bemötande i allmänhet, även om det hade varit av stort intresse. I ett initialt skede övervägde jag att göra enkätstudier för att få svar på dessa frågor, men beslöt mig ganska snart för att en sådan studie, för att få något värde, skulle behöva ha en betydligt större omfattning än vad som var möjligt inom den här studiens ramar.

4.1 Intervjuundersökningen

Eftersom syftet med min forskning är att hitta bättre biblioteksservicealternativ för en marginaliserad målgrupp har jag valt kvalitativa metoder för att hitta svar på mina forskningsfrågor. Jag utgår i intervjuerna från det som Ulla Sjöström (1994) kallar ett hermeneutiskt perspektiv, som används för att förstå innebörder och intentioner hos människor i ett speciellt sammanhang och vid en viss tidpunkt. Genom hermeneutiken kan man ”klargöra innebörden i unika mänskliga förhållanden och sammanhang” (Sjöström 1994, s 73). Eftersom uppsatsen handlar om erfarenheterna hos en väldigt specifik målgrupp i det avgränsade sammanhang som biblioteksmiljön utgör anser jag att det här är bästa sättet att närma sig frågorna. Hur intervjuerna gjordes beskrivs mer detaljerat i avsnitten *Urval* och *Genomförande av intervjuerna*. Hur intervjumaterialet analyserades finns närmare beskrivet i avsnittet *Bearbetning av material*.

4.1.1 Urval

Eftersom forskningsproblemet till stor del handlar om relationerna mellan bibliotekarier och användare ville jag ha en bred grupp informanter som kunde belysa

frågorna från olika håll, både ur användar- och bibliotekarieperspektiv. Samtidigt var det viktigt att begränsa antalet intervjuer eftersom jag ansåg att en mindre mängd mer djuplodande intervjuer skulle kunna ge mer användbar information än ett större antal kortare intervjuer.

Urvalet av informanter har påverkats av min egen förståelse om ämnet men också av kunskapen hos de personer jag varit i kontakt med under förarbetet till uppsatsskrivandet. Folkbibliotekarien hade jag varit i kontakt med tidigare och jag kände väl till hennes arbete med barn med barn med diagnoser inom autismspektrumet. Med hennes erfarenheter av det dagliga arbetet på ett folkbibliotek kombinerat med hennes speciella insikter i behoven hos biblioteksanvändare med autism såg jag en möjlighet till att få kunskap om uppsatsens frågeställningar som skulle vara mer relevanta än hos en slumpmässigt utvald folkbibliotekarie. För att hitta informanter som kunde ge ett användarperspektiv vände jag mig till Autism- och Aspergerföreningen. Genom denna fick jag kontakt med Mamman som hade möjlighet att se biblioteksanvändandet för min målgrupp ur ett anhörigperspektiv, och Användaren som genom att själv tillhöra målgruppen kunde ge en djupare förståelse för mina frågeställningar. Valet av Forskningsbibliotekarien kan kanske tyckas märkligt, eftersom denne är verksam i USA. Jag kom i kontakt med honom under en period när jag försökte hitta litteratur om biblioteksanvändare och autism. Han kunde inte hjälpa mig med detta, men föreslog själv att jag skulle kunna intervjua honom eftersom han är bibliotekarie och dessutom har Aspergers syndrom. Jag var till en början tveksam inför att intervjua en amerikansk bibliotekarie men insåg samtidigt att hans dubbla perspektiv kunde bidra med värdefull kunskap. Även om man kan anta att det finns svenska bibliotekarier som har diagnosen är det inte lätt att veta hur man ska gå till väga för att kontakta dem. Mina kontakter inom Autism- och Aspergersföreningen antydde att de eventuellt kunde kontakta någon, men samtidigt insåg jag att de måste garantera föreningsmedlemmarnas anonymitet, och jag bedömde att det skulle kunna resultera i ett etiskt dilemma för dem. Det blev snart också klart för mig att Forskningsbibliotekariens bakgrund gav ytterligare emfas åt något som jag själv upptäckt när jag läst litteratur om ämnet – att de utmaningar som biblioteken ställs inför när det gäller användare med osynliga funktionsnedsättningar inte har med specifikt svenska förhållanden att göra utan är universella.

Jag har valt att hänvisa till de fyra informanterna efter vilken roll de spelar i ett bibliotekssammanhang, dels för att de ska kunna behålla sin anonymitet, dels för att underlätta för läsaren att förstå vems perspektiv som gäller. Samtliga informanter är över 18 år.

Folkbibliotekarien

Informanten är bibliotekarie på ett kombinerat skol- och folkbibliotek i en svensk stad. Hon blev färdigutbildad som bibliotekarie för nio år sedan och har jobbat som bibliotekarie i åtta och ett halvt år. Intervjun med henne ger ett bibliotekarieperspektiv på frågorna, och hon är dessutom speciellt lämpad som informant genom att hon har haft ett nära samarbete med en specialklass för elever med Aspergers syndrom och autism.

Mamman

Informanten är mamma till en 13-årig pojke som har autism och föreningskonsulent åt den ideella Autism- och Aspergerföreningen. Många personer med osynliga funktionsnedsättningar behöver ledsagare när de besöker offentliga institutioner, och mamman ger ett ledsagarperspektiv. Som medlem i föreningen kan hon också bidra med mer generell kunskap om bemötande och tillgänglighet.

Användaren

Informanten har en autismdiagnos och är aktiv i Autism- och Aspergerföreningen. Dessutom är hon en mycket flitig biblioteksanvändare. Eftersom hon själv tillhör målgruppen bidrar Användaren med ett inifrånperspektiv som är viktigt för att få en inblick i de speciella problem som möter personer med osynliga funktionsnedsättningar i en biblioteksmiljö. Hennes föreningsarbete ger henne också en vidare inblick i målgruppens behov utöver hennes egna personliga erfarenheter.

Forskningsbibliotekarien

Informanten har Aspergers syndrom och arbetar sedan 3 år tillbaka som bibliotekarie på ett amerikanskt universitetsbibliotek och har tidigare arbetat på andra akademi- och folkbibliotek. Genom att vara både bibliotekarie och tillhöra målgruppen kan Forskningsbibliotekarien bidra med ett dubbelt perspektiv som är värdefullt när man diskuterar bemötande och tillgänglighetsfrågor. Han har också erfarenheter som går utanför Sveriges gränser och ger möjlighet att se likheter eller skillnader internationellt.

4.1.2 Genomförande av intervjuerna

Den första kontakten med informanterna togs via e-post. Där gjordes en kortfattad presentation av författaren, samt syftet med uppsatsen. En del etiska frågor redades också ut såsom eventuell anonymitet i texten och möjlighet till granskning av de transkriberade intervjuerna innan dessa användes i undersökningen. Innan intervjuerna genomfördes skapades en intervjuguide (se bilaga) med frågor som berörde de tre huvudfrågeställningar som undersökningen vill hitta svar på. Informanterna tog inte del av denna innan intervjutillfället. Samtliga intervjuer genomfördes med hjälp av bandspelare, men intervjusituationen såg annorlunda ut för varje intervju. Folkbibliotekarien intervjuades i sitt arbetsrum på det bibliotek där hon är verksam. Mamman intervjuades i Autism- och Aspergerföreningens lokaler. Intervjun med Användaren genomfördes i HSOs (Handikappförbundens samarbetsorgan) samlingslokal. Intervjun med Forskningsbibliotekarien gjordes via Skype och informanten befann sig i sitt eget hem. Informanterna intervjuades i den ordning de presenterats ovan.

Jag använde mig av det som den norske psykologen Steinar Kvale (1997) kallar en ”halvstrukturerad intervju”, där intervjuguiderna låg som grund för intervjuerna, men samtalen fick ta den riktning som kändes naturlig för att ge bästa möjliga insikt i informanternas syn på frågeställningarna. Till grund för intervjuerna låg mina tre forskningsfrågor (se frågeställningar) och alla frågor i intervjuguiderna relaterade till någon av dessa frågeställningar. Intervjuguiderna konstruerades så att de fyra

informanterna skulle få frågor som var jämförbara med varandra, i den mån det var möjligt med tanke på de olika roller de har,. Men varje intervju gav också unika insikter som påverkade hur nästa intervju genomfördes. De erfarenheter som Bibliotekarien berättade om när det gällde mötet med biblioteksanvändare användes exempelvis för att konstruera scenarion i samtalet med Mamman.

4.1.3 Bearbetning av material

En första bearbetning av intervjuerna gjordes redan vid intervjutillfället, då viktiga insikter i frågeställningarna fångades upp och antecknades. Dessa fick betydelse för hur intervjun fortlöpte, men fick också, som nämnts, inverkan på utformningen av efterföljande intervjuguider. Efter att intervjuerna transkriberats skickades dessa till respektive informant för granskning. I en intervjusituation som den här var det informanternas åsikter som var det intressanta, inte exakta ordalydelser. Därför var det viktigt att informanterna hade möjlighet att granska materialet innan det bearbetades, så att missuppfattningar från min sida kunde korrigeras.

I analysen av intervjuerna kombinerades informanternas svar med den förkunskap jag själv har om ämnet och det som sägs i tidigare forskning till vad Steinar Kvale kallar *analytisk generalisering*, som han definierar som en intervjuanalys där argumenteringen för en generalisering bygger på att forskaren ”genom att specificera stödjande belegg och klarlägga argumenten kan [...] göra det möjligt för läsaren att bedöma generaliseringsanspråket” (Kvale 1997, s 211).

Intervjuerna analyserades också genom att jag letade efter gemensamma teman i de fyra intervjuerna, och lyfte fram delar där de fyra informanterna förstärkte varandras utsagor eller hade helt olika erfarenheter. Jag arbetade enligt den hermeneutiska cirkelns princip, där man utifrån en viss förståelse om ämnen prövar olika ingångsvinklar och tolkningar av intervjumaterialet för att till sist komma fram till den mest rimliga tolkning som är möjlig att göra om man ser på helheten (Sjöström s 83).

4.2 Litteraturstudien

Det finns mycket lite forskning om bibliotek och användare med osynliga funktionsnedsättningar. I den litteratur som finns om bibliotek och funktionsnedsättningar ligger fokus i huvudsak på den fysiska tillgängligheten och på tekniska hjälpmedel. För att kunna hitta texter som rör den problematik som jag arbetar med har jag fått leta efter biblioteksvetenskaplig forskning som rör ämnen som har stor betydelse för tillgängligheten för användare med osynliga funktionsnedsättningar, exempelvis biblioteksrummets konstruktion och bemötandefrågor, och låta dessa möta texter som skapats utanför biblioteksvetenskapen, men som beskriver problem som möter personer med osynliga funktionsnedsättningar i mötet med omvärlden, exempelvis texter om stigmatisering och sensorisk överbelastning.

Jag utgick till en början från svenska studier av funktionshinder och bibliotekstillgänglighet och kunde genom dessa få en viss inblick i de svårigheter som möter människor med funktionsnedsättningar på bibliotek, men jag insåg ganska snart att dessa texter i ganska liten grad berörde de specifika frågeställningar som jag sökte svar på. För att kunna hitta svar tvingades jag närma mig frågeställningarna från ett perspektiv som endast indirekt utgick ifrån biblioteksanvändare med funktionsnedsättningar.

För att undersöka om min hypotes att biblioteksmiljön idag är mindre välkomnande för personer som påverkas av sensorisk överbelastning sökte jag mig till texter om det moderna bibliotekets förvandling, där jag främst fick bekräftelse på mina teorier i texter av Casper Hvenegaard Rasmussen, Henrik Jochumsen och Dorte Skot-Hansen som skrivit ett flertal artiklar och böcker om biblioteket som förvandlingsrum. Det kritiska perspektivet i dessa artiklar riktade sig dock mest mot en kommersialisering av en offentlig resurs och i väldigt liten grad mot biblioteksrummet i sig. Här hittade jag en motvikt i Olga Bogdashinas (2012) studier av sensorisk överbelastning och genom att låta teorier om det moderna biblioteksrummet möta teorier om omvärldsuppfattningen hos personer med autism fann jag en utgångspunkt från vilken jag kunde diskutera informanternas uppfattningar.

När det gällde eventuella problem som kan uppstå vid särbehandling på bibliotek var det också svårt att hitta någon konkret forskning. Goffmans (2011) teori om stigmatisering blev en ingång, och med stigmabegreppet som utgångspunkt kunde jag börja närma mig forskning som handlade om stigmatisering och bibliotek, och kunde utifrån dessa texter Michael Desjardins (2010) text om den ofta omedvetna diskriminering som dyslektier utsätts för på forskningsbibliotek.

En utmaning var att hitta forskning som behandlade inkluderingsfrågor och hur man ska hantera den svåra balansen mellan olika användargrupperns behov inom bibliotekets väggar. De flesta artiklar som skrivits om personer med autism är i stort sett instruktionsböcker som ger bibliotekarien råd om hur man rent konkret kan arbeta för att välkomna personer som har diagnoser inom autismspektrumet. Men jag tyckte att det var viktigt att också diskutera den här frågan ur fler perspektiv än bara ur synvinkeln hos personer med funktionsnedsättningar. Om man ska kunna hitta realistiska och genomförbara metoder för inkludering måste man förstås också diskutera övriga användares behov. Efter mycket letande blev till sist begreppet ”problem patron” (problemanvändare) en ingång. I texter av exempelvis Kelly Blessinger (2002) och Shelley Ferrell (2009) kritiserar den normalitetsnorm som ofta styr bibliotekens syn på användarna, samtidigt som man inte väjer för att diskutera de problem som uppstår när man har att göra med användare som av en eller annan anledning inte förmår hålla sig till de regler som gäller på biblioteken.

4.3 Etiska överväganden

I *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (2002) ställs fyra huvudkrav på individskydd. I korthet går dessa ut på att forskaren ska:

1. Informera undersökningsdeltagarna om forskningsuppdragets syfte samt informera

om att deltagandet är frivilligt.

2. Inhämta uppgiftslämnarnas samtycke samt informera om att de själva har rätt att bestämma över sin medverkan.
3. Säkerställa att uppgiftslämnarna garanteras största möjliga konfidentialitet och att obehöriga inte får ta del av personuppgifter.
4. Säkerställa att uppgifter som samlats in för forskningsändamål inte används i andra syften.

Dessa krav uppfylldes genom att informanterna både vid första kontakten via mail och vid intervjutillfället informerades om vad undersökningen gick ut på och att de också fick ta ställning till sin medverkan och huruvida de ville vara anonyma eller inte. Informanterna fick också, som tidigare nämnts, möjlighet att granska transkriptionerna av intervjuerna för att besluta om dessa innehöll uppgifter som de bedömde som känsliga. De enda invändningar av det slaget som förekom var i Folkbibliotekariens fall där några formuleringar ändrades för att skydda identiteten hos specifika biblioteksanvändare.

Men i genomförandet av intervjuer måste förstås även forskaren noggrant tänka igenom vilka implikationer intervjun kan få för informanterna. Kvale understryker vikten av att etiska frågor tas med redan på planeringsstadiet och att de sedan tas under övervägande ända fram till slutrapporten (1997, s 105). I mitt fall kunde jag under planeringsstadiet se några eventuella etiska problemområden. Dels tillhör några av informanterna en grupp som riskerar att stigmatiseras om deras osynliga funktionsnedsättning kommer till allmän kännedom. Eftersom den informant som är förälder till ett barn med autism och den informant som själv har diagnosen är aktiva med namn och kontaktinformation inom ett forum som är öppet för allmänheten bedömde jag att risken för att informationen i denna uppsats skulle innebära någon nackdel för dem som ganska liten. Ingen av mina informanter uttryckte heller några önskemål om att få vara anonyma i uppsatsen. Den tredje informanten med en diagnos bor i USA och därför såg jag inte heller här någon större risk för problem, speciellt som denne inte heller var intresserad av att vara anonym.

Den andra etiska riskfaktorn för informanterna var deras förhållande till arbetsplatser och organisationer som de är verksamma inom. Två av informanterna är yrkesverksamma bibliotekarier och de andra två är engagerade i Autism- och Aspergerföreningen. Uppsatsens syfte är att hitta problem och lösningar som är generellt gällande för bibliotek, inte att hitta exempel på missförhållanden på specifika bibliotek. Därför var jag noga med att ställa frågor som handlade om yrkesrollen och inte om den enskilda arbetsplatsen. Jag undvek också frågor som riskerade att bli komprometterande för de övriga två informanterna i deras roller som representanter för föreningen.

Slutligen valde jag att anonymisera ortsnamn för att ytterligare säkerställa att informanterna inte blir identifierbara. I det här sammanhanget kan nämnas att anledningen till att Dalby bibliotek namnges i texten är på direkt uppmaning från informanten Användaren som var mån om att just detta bibliotek skulle uppmärksammas för sitt engagemang i henne som biblioteksanvändare.

5. Resultat och analys

I detta avsnitt kommer jag att göra en sammanställning av intervjuerna och en djupare analys av innehållet. Vid den första analysen av intervjuerna sökte jag efter gemensamma nämnare i de fyra intervjuerna. Dessa gemensamma teman kopplas i detta kapitel till var och en av de frågeställningar som uppsatsen söker svar på. Varje frågeställning har sin egen underrubrik och varje sådant avsnitt avslutas med en analys där jag hittar stöd i tidigare forskning och förankrar mina slutsatser i teorin.

5.1 Biblioteksrummet

I intervjuerna ställdes frågor vars syfte var att ta reda på hur det moderna biblioteksrummet fungerar för personer med sensorisk överkänslighet. Vid analysen av svaren var det två övergripande teman som blev tydliga. Dels diskuterades vad tillgänglighet i biblioteksrummet egentligen betyder och om detta begrepp behöver utvidgas för att omfatta även sensorisk överbelastning, dels vad sensorisk överkänslighet kan innebära praktiskt i en modern biblioteksmiljö.

5.1.1 Vad är tillgänglighet?

De yrkesverksamma bibliotekarierna och användarna har delvis olika syn på vad tillgänglighet innebär. Alla fyra informanterna blev ombudda att beskriva hur de själva såg på begreppet tillgänglighet. I bibliotekariernas svar nämndes tillgängligheten till lokalerna men fokus lades framför allt på att göra materialen tillgängliga på ett sätt som innebär så få hinder som möjligt för användarna.

Ja, dels så ska media vara tillgängligt. Det ska finnas något slags logiskt system hur media är placerat, och sen ska det finnas media för alla. Att det ska finnas olika nivåer, olika svårighetsgrader. Och också att det ska finnas media som passar alla när det gäller ämne, att alla ska kunna få läsa om sig själv. Att kunna få sin historia speglad. Så det är väl det när det gäller media. Sen ska ju lokalen också vara tillgänglig. Att det är tillgängligt för alla.

(Folkbibliotekarien)

Access is obviously not just in the building anymore, access is also online, because we have so many electronic resources that can be accessed from anywhere and so it's important that we take that into account when we make purchasing decisions.

(Forskningsbibliotekarien)

Folkbibliotekariens tankar om tillgänglighet handlar framför allt om ett brett utbud av information och media i olika former, att dessa ska representera användarna och att materialet ska vara sökbart på ett lättfattligt sätt. Forskningsbibliotekarien vidgar tillgänglighetsbegreppet till att handla om elektroniska resurser, där tillgängligheten

inte nödvändigtvis behöver innebära ett besök på själva biblioteket. Men fortfarande är det just tillgången till bibliotekets material som står i centrum.

I intervjuerna med användarna finns en delvis annorlunda förståelse av tillgänglighet, där större fokus riktas mot själva lokalen. Informanterna ser olika barriärer som måste övervinnas innan man kan närma sig samlingarna. Barriärer som handlar om miljöns utformning och bemötandet i själva bibliotekslokalen.

Tillgänglighet betyder att man ska kunna ha tillgång till att komma dit, eller att bruka servicen som ges. Men det innebär ju inte bara fysiskt att kunna ta sig dit utan också att kunna hantera miljön. Och att mötas av förståelse. Min son hade ju aldrig kunnat ta sig dit själv, utan han måste ju alltid ha någon med sig. Det är väl överhuvudtaget något vi inte riktigt har funderat på – att gå till ett bibliotek. Det har inte känts riktigt möjligt.

(Mamman)

Användaren tycker att uttrycket tillgänglighet används fel och att tillgänglighetsbegreppet sällan problematiseras. Som exempel på hur ordet oftast tolkas tar hon upp att det finns möjligheter för rullstolar att ta sig förbi eventuella hinder som exempelvis trappor eller höga trösklar. Men hon utvidgar också begreppet till att handla om känslor av otrygghet och osäkerhet.

Att man hittar in i lokalen. Att man vet vart man ska. Att man vågar gå in i lokalen. Att man vågar gå in i den nästa gång också. Att man vågar komma tillbaka. Så tillgänglighet är många saker när det gäller en lokal, men det handlar om att komma in i den, att våga gå in i den, att kunna gå in i den, att vilja gå in i den. Att kunna komma ut ur den också.

(Användaren)

Mamman ser också själva ingången till biblioteket som en första barriär som måste övervinnas. Det krävs mycket för att övervinna nervositeten som kan uppstå när man ska pröva att besöka en främmande miljö, och är inte entrén fridfull med tydliga anvisningar om vad man har att vänta sig inne i lokalen kan det bli svårt att genomföra besöket.

Vad jag kan tänka mig är att det inte är en stökig miljö när man kommer in. För då kommer man inte in. Jag förstår att man vill ha incheckning och utcheckning i början, men desto lugnare när man kommer in desto bättre, för att ha möjlighet att ta sig förbi det och komma in. Så idealet skulle jag nog tänka mig är en lugn och stillsam entré eller början, med tydliga kartor vart man ska ta vägen.

(Mamman)

Folkbibliotekarien resonerar vidare kring vad tillgänglighet egentligen betyder och vidgar begreppet ytterligare genom att införliva sig själv i egenskap av bibliotekarie.

När vi pratar tillgänglighet så tycker jag att den viktigaste resursen är jag och det allra viktigaste är att det finns någon som lotsar besökarna tror jag.

(Folkbibliotekarien)

Även de andra informanterna nämner just kontakten med bibliotekarien som avgörande för deras förmåga att ta del av bibliotekets resurser. Användaren är rädd för att det ska bli färre bibliotekarier i framtiden och menar att tillgängligheten handlar mycket om just det personliga mötet med bibliotekarien. Men hon menar också att detta möte bara kan bli meningsfullt om det är tydligt var bibliotekarien finns och vem som är vem på biblioteket.

Och om man nu behöver hjälp av någon så ska det finnas den möjligheten och den ska vara tydlig var den är. För vår grupp, nu pratar vi inte om alla osynliga funktionshinder, men för vår grupp som handlar om struktur och att hitta och lokaler och rutiner så är det nog ganska bra om det finns vissa ... Allting behöver inte se likadant ut och allting behöver inte ha fasta funktioner, men just var bibliotekarien är någonstans.
(Användaren)

Folkbibliotekarien ser bibliotekets nätresurser som ett sätt för människor som har svårt att fysiskt ta sig till biblioteket att ändå kunna ta del av resurserna. Och att man får möjlighet att kommunicera med en bibliotekarie men ändå kunna vara i sin hemmiljö.

Nu kan man ju maila in frågor, och man kan ringa och ställa frågor. Och man kan ju chatta med en bibliotekarie också. Det är förnämligt om man då har någonting som hindrar en från att komma till biblioteket och prata med en människa så kan man prata på distans.
(Folkbibliotekarien)

Mamman tror också på det digitala biblioteket som ett alternativ för den som känner rädsla inför den fysiska biblioteksmiljön. Men hon ser också en möjlighet för biblioteket att bli tillgängligt digitalt som ett socialt forum för deltagare som skulle känna sig obekväma med att delta i gemensamma biblioteksaktiviteter där de måste vara fysiskt närvarande.

Jag tror att den bästa lösningen skulle kunna vara att kunna läsa sig till och kunna få information via hemsidan. Via datorn och låna böcker där. Även om det är tråkigt för jag tycker ju om bibliotek som är fysiska. Men då kan man ju på biblioteken försöka ha något mer socialt kring böcker och utställningar och arbeta mer med det. Just för vår grupp. Man kan börja med det sociala via nätet. Man kan ju ha grupper som är sociala där med, men sedan försöka få dem fysiska.
(Mamman)

5.1.2 Sensorisk överbelastning och biblioteksrummet

För många människor som har diagnoser inom autismspektrumet är sensorisk överbelastning en del av vardagen. Det handlar om att övermannas av intryck på ett sätt som gör att man har svårt att hantera den situation man befinner sig i. Olga Bogdashina menar att många upplever problemen med att hantera sinnesintryck som ett större problem än svårigheten att kommunicera (2012, s 14). Flera av informanterna talar om svårigheterna i att känna sig bekväma i ett större bibliotek. Det gäller både vistelsen bland mer eller mindre högljudda människor och rent tekniska aspekter av biblioteksmiljön:

Det är det största problemet med de här öppna landskapen. Stora bibliotek, mycket folk som rör sig hit och dit, lampor som flimrar och låter, fläktar som låter. Det är definitivt så.
(Användaren)

Sensorisk överbelastning beror på hypersensitivitet, vilket innebär att man blir störd av vissa sensoriska stimuli som exempelvis olika sorters ljud eller skarpa ljuskällor. I vissa fall kan det också vara specifika ljudkällor som exempelvis barnröster eller biltutor som ger starka känslor av obehag (Bogdashina 2012, s 65). Mamman beskriver hur det påverkar hennes son.

Jag kan ju säga att för min son gör det fysiskt ont när ett barn skriker. Det är som med motorcyklar, det är absolut svårast. Men när barn skriker, och de har ju också rätt att vara där [på biblioteket]. Så vad man [bibliotekspersonalen] kan göra är att berätta att jag förstår att detta är svårt, men vid den och den tiden är här inte så mycket barn.
(Mamman)

Men mötet med det fysiska biblioteket kan innebära förhöjd stress på flera olika sätt. Att vara osäker på hur man hittar i lokalen eller vem som tillhör personalen är ett stressmoment som nämns, men också svårigheter med att hantera alla intryck. Speciellt i de större biblioteken.

Sen är det ju också så att när de bygger bibliotek, och det gäller väl hela samhället, det här om de tar hänsyn till oss. Det handlar väl till en del om okunskap. Men också om trenden med öppna ytor och så här. Att vi ska sitta överallt. Det ska vara ett öppet landskap. Den trenden är ju inte särskilt lycklig för oss.
(Användaren)

Även om Användaren tycker att de större biblioteken är dåligt anpassade till personer med hennes funktionsnedsättning är hon inte emot bibliotekets förvandling till allaktivitetshus. Men hon efterlyser tydlighet och uppdelning av de många aktiviteterna. Forskningsbibliotekarien talar om ett förändrat bibliotek som är livligare och stökigare än förut, men även han tycker att trenden med biblioteket som mötesplats i grunden positiv. Däremot efterlyser han tysta områden.

I think it's fine that libraries can be loud, that's the trend and that's fine, but it's also very important to have quiet places, and I remember when I was an undergrad and I used the library it was very difficult to find a quiet place and I would wear ear plugs to try to lessen the noise around me. It also has to do with the design of the building. Some buildings are noisier than others because of their architectural design.
(Forskningsbibliotekarien)

5.1.3 Analys

Man kan inte dra några generella slutsatser av det faktum att de två bibliotekarierna har ett delvis annorlunda tillgänglighetsbegrepp än de två användarna. Användarna är båda två aktiva inom föreningar som aktivt arbetar för att bevaka sin grupps intressen och speciella behov och har självklart en syn på tillgänglighet som utgår från det perspektivet. Men man kan spekulera i om bibliotekarieryrkets fokus på informationsförmedling kan leda till att man som bibliotekarie i viss mån bortser från vissa aspekter av tillgänglighet som ligger utanför den traditionella synen på begreppet. Läser man exempelvis antologin *Planning the modern public library building* (2003), skriven av folkbibliotekarier för folkbibliotekarier, hittar man ett överflöd av material om tekniska lösningar och ljus- och möbeldesign när man planerar en bibliotekslokal, men ingenting om hur man planerar för att göra en tydlig planlösning för personer med funktionsnedsättningar. Inom litteratur som handlar om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är däremot användargruppens behov av mer struktur och förberedelse än andra användare välkänt. Och det finns en del konkreta råd även inom bibliotekslitteraturen om hur man kan göra biblioteksbesök för personer med autism framgångsrika. Lynn Atkin, professor i biblioteks- och informationskunskap, och skolbibliotekarien DonnaMacKinney poängterar vikten av att biblioteket förbereder besök av personer med autism genom noggrann planering av aktiviteter och en genomgång av problemområden i lokalerna (2004) och barnbibliotekarien Holly

Halvorson pekar också på hur en specialkunskap om den här användargruppen och dess behov i själva biblioteket kan vara en viktig del i att göra en otillgänglig miljö tillgänglig. Ett renodlat bibliotekarietperspektiv med inriktning på informationshantering räcker inte till för att skapa ett tillgängligt bibliotek, om man verkligen vill nå alla användare (2006). Ur ett disability-perspektiv kan man se det som ett misslyckande när biblioteken inte förmår ge användare den känsla av trygghet och tydlighet som de behöver för att kunna klara av sina biblioteksbesök.

Det öppna landskapet som Användaren nämner som mindre lyckat för personer med autism är sedan länge ett ideal i modern biblioteksplanering, åtminstone när vi talar om större bibliotek (Dahlkild 2006). Problemet med en sådan miljö för någon som lider av sensorisk överbelastning är att intrycken blir svåra att sälla. Ju större rummet är desto fler ljus- och ljudkällor och desto fler människor som rör sig i rummet. Intryck som kan bearbetas i mindre skala blir ohanterbara när de hopas på varandra (Bogdanisha 2003, s 84). Detta upplever informanterna på större bibliotek där den stora mängden olika aktiviteter gör det svårt att orientera sig. Biblioteket som ett allaktivitetshus är en annan trend som beskrivs i ett antal böcker och artiklar, där man liksom informanterna har en i huvudsak positiv syn på utvecklingen, men där man också kan skönja en viss oro för att synen på biblioteket som ett blickfång för omvärlden och en statusmarkör för lokalsamhället riskerar att urholka idén om biblioteket som en plats för alla (Jochumsen & Rasmussen 2006, s 50).

I modern biblioteksdesign betonas ofta vikten av att de som ska besöka biblioteket också är med i utformningen av detta. Speciellt när det gäller grupper som kanske inte använder biblioteket i någon större utsträckning. Ett problem är att man i sin vilja att skapa ett rum för vissa grupper tenderar att se på dessa grupper som ett kollektiv med ganska enhetliga behov. Ibland kan också fördomar om en viss grupps behov styra biblioteksdesignen. Under det användarstyrda biblioteksförnyelseprojektet Mindspot i Århus anställdes exempelvis ungdomar som skulle utveckla bibliotekserbjudanden speciellt inriktade till användare i sin egen ålder, men biblioteket valde medvetet bort ungdomar som beskrev sig själva som plugghästar, som var nöjda med biblioteket eller inte gav intryck av att vara utåtriktade, eftersom dessa inte ansågs säkerställa projektets utvecklingspotential. (Hvenegaard Rasmussen & Jochumsen 2010, s 235). Ungdomar med Aspergers syndrom är oftast inte utåtriktade och skulle i det här sammanhanget alltså inte få sina röster hörda i ett projekt som riktar sig till deras åldersgrupp. Man skulle kunna argumentera (och det gör informanterna i den här studien själva i mer eller mindre grad) att det är orimligt att utforma ett offentligt bibliotek så att det är helt och hållet anpassat till en grupp med sensoriska överbelastningsproblem. Men då kan man också argumentera att det är lika orimligt att helt utesluta en grupp användare när man planerar en biblioteksbyggnad. Exemplet ovan kan inte användas för att visa på en generell brist på funktionshinderperspektiv i modern biblioteksplanering. Däremot kan det användas som illustration av hur viktigt det är att behålla ett vidare perspektiv på tillgänglighet och attraktiv design även när man arbetar för utvalda grupper i en offentlig miljö. Även när man arbetar med en specifik målgrupp (barn, ungdomar, invandrare etc.) är det nödvändigt att ta hänsyn till de olika behov som kan finnas inom gruppen och att i den mån det möjligt planera utifrån detta. Annars riskerar man att redan stigmatiserade personer hamnar ännu mer utanför när de inte kan delta i ett socialt sammanhang på samma villkor som alla andra.

Ett offentligt rum kan vara en spännande plats för många människor. Men det kan också vara en skrämmande plats för vissa. Ibland kan samma stimuli ge upphov till diametralt motsatta upplevelser hos människor. Informanterna är medvetna om problematiken i att det som är lockande för en person kan vara avskräckande för en annan, medan det som är avslappnande för vissa kan upplevas som uttråkande av andra. Ingen av informanterna tycker heller att det är rimligt att biblioteken helt ska anpassas efter en liten användargrupp med speciella behov. Dessa behov är för övrigt så olika att det hade varit omöjligt att hitta en lösning som hade fungerat för alla. Men kanske kunde man arbeta mer på biblioteken på att hitta lösningar där användare med olika behov kunde samsas om det offentliga utrymmet?

5.2 Stigma i biblioteket

Uppsatsens andra frågeställning tar upp riskerna med stigmatisering av biblioteksanvändare med osynliga funktionsnedsättningar. I intervjuerna talade informanterna om för- och nackdelar med aktiviteter eller samlingar som anpassats speciellt för personer med funktionsnedsättningar. Men man diskuterade också bemötande och hur lätt det är att bibliotekspersonal kan missförstå annorlunda beteenden.

5.2.1 För- och nackdelar med ett anpassat bibliotek

Hur man anpassar lokaler och media för användare med funktionsnedsättningar är inte på något sätt självklart. Ett vanligt sätt är att skilja ut delar av samlingar som är till för användare med exempelvis lässvårigheter och ha dem på en speciell hylla eller plats i biblioteket. Fördelen med detta är att man lätt hittar de material man behöver. Nackdelen är att den som behöver hämta material från specialhyllan kan känna sig avslöjad som annorlunda. Därför väljer många bibliotek att sätta lättlästa böcker bland de övriga, och att i stället märka ut dem tydligt. På Folkbibliotekariens bibliotek har man gjort så tidigare, men hon vill ändra på detta, framför allt för att böckerna i sig har blivit mer attraktiva för en större läsekrets än bara personer med lässvårigheter. Här bidrar böckernas popularitet till att motverka eventuell stigmatisering.

Alla lättlästa böcker har en ljusblå plupp på sig. Men jag håller på att möblera om bland böckerna, och jag tänker bryta ut lättlästa böcker. Jag har pratat med andra om hur de gör. För att traditionen här har varit att man bryter ut för de mindre barnen men att de äldre barnen skulle känna sig utpekade. Men jag tror att jag ska prova att bryta ut dem. När jag började här fanns det ju inte mycket lättlästa böcker, det var jättetråkiga böcker, gamla böcker. Men det har skett en enorm utveckling, och det har kommit en massa bra lättlästa böcker. Och en del av de lättlästa böckerna, de läser alla och tänker inte på att de är lättlästa för de är så bra.

För Användaren är det avgörande att man hittar de material man söker. I hennes fall handlar det om talböcker och hon tycker att det verkar opraktiskt att behöva leta igenom varenda bokhylla för att hitta dem. Av den anledningen föredrar hon att ha dem samlade. Men hon tycker också att man kan arbeta medvetet med att göra dem till en naturlig del av samlingarna:

Däremot ska det inte bli så konstigt. I Dalby står till exempel alla talböckerna tillsammans med kassetböcker. Och kassetböcker är ju för alla så det blir inte så konstigt då. Ljudböcker står för sig så att säga. Förutom att talböcker kanske står på en hylla och kassetböcker för sig för att man ska skilja på det. Och den hyllan är mitt framför disken. Så det är inte så att man går in i ett rum – ”Här går de som är konstiga in.” (skratt) [...] Böcker på ett visst språk står ju också för sig. Och visst utpekar det inte särskilt mycket om du behöver böcker på ett visst språk, men det är ändå så att om den gången handlar om att böckerna är på engelska, eller utländska språk, och den är för ljudböcker, och den är för stora böcker, då blir det en del av variationen.

För Forskningsbibliotekarien är frågan om utpekning mindre viktig än att användarna ska kunna hitta det material de behöver. Han är själv öppen med sin funktionsnedsättning och tycker att andra också borde vara det:

I think making the materials easier to find would be more important to me than worrying about whether they feel embarrassed about going into that section. My reaction to that is, and again this is not meant to sound insensitive, but that's really their problem. That they feel embarrassed by their disability. And they should probably try to work on accepting themselves more. Instead of being so embarrassed by it.

Mamman tycker däremot att själva utskiljningen av material är tveksam av två anledningar. Dels så handlar det om att peka ut människor, men också om att man gör sig föreställningar om vilken typ av material en viss grupp behöver. Hon tycker att tydlighet är viktigast:

Vissa personer identifierar sig med sin autism eller Asperger, och vissa människor vill inte alls prata om det eller visa på det eller så. Så det är ju olika, men jag kan inte se någon anledning till att skilja ut. För en del personer inom spektrat, deras avslappning är att läsa vetenskapliga avhandlingar, medan andra behöver läsa väldigt lättläst, och kan kanske inte läsa utan behöver bli lästa för. Spektrat är ju så stort att det är svårt att göra något sånt. Utan man hjälper mest med tydlighet.

När man skapar speciella arrangemang för människor med osynliga funktionsnedsättningar tycker Mamman att det är viktigt att göra arrangemang som är anpassade för gruppen, men som också är till för alla andra. På så sätt kan man undvika den stigmatisering det innebär att delta i evenemang som avslöjar ens funktionsnedsättning, om man vill hålla den hemlig:

Jag tycker inte att man behöver peka ut. Jag tycker att man fixar ett sånt här arrangemang, och sen gör man det med ”autismtänk” som jag brukar kalla det, men man behöver ju inte ha autism för att gå dit. Man behöver ju inte säga att det bara gäller den gruppen. Utan det kan ju vara öppet för alla. Det är ju ingen som har nånting emot tydlighet. Och behöver man inte den tydligheten så bara förbiser man den. Men om man behöver den så kan det vara avgörande.
(Mamman)

Mcloughlin & Morris gör liknande rekommendationer och menar att det är viktigt att undvika skyltning eller evenemang med rubriker som ”improve your reading” eftersom detta direkt avslöjar deltagarnas svårigheter inför andra. De talar visserligen om vuxna med lässvårigheter, som inte nödvändigtvis behöver höra ihop med någon funktionsnedsättning, men grundproblematiken med eventuell stigmatisering av användarna är densamma (2004, s 45).

Forskningsbibliotekarien talar om att det är viktigt att balansera användarnas speciella behov med deras personliga integritet. Att vara uppmärksam på eventuella

specialbehov betyder inte att man kan utgå från att personen man pratar med vill avslöja sin funktionsnedsättning. Det kan också vara så att personen inte har fått någon diagnos, även om han eller hon uppvisar typiska tecken.

I think it's important to subtly acknowledge their disability, whether making them aware of that acknowledgement or not, but also accomodating them. The other thing is they could be manifesting tell-tale signs of an invisible disability but may not be diagnosed so you don't want to tell them something like "Do you have Asperger's?" when they don't know about it."

Att känna att man är en biblioteksanvändare precis som alla andra är viktigt. Michael Desjardins har dyslexi och berättar om hur han blir misstänkliggjord av bibliotekarier som vill ha bevis på att han verkligen har en funktionsnedsättning, något som gjort att han nästan slutat be om hjälp på bibliotek för att undvika pinsamma situationer (2010, s 106). Svensk forskning om dyslektikers upplevelser av bibliotek bekräftar att ett taktlöst bemötande kan leda till att man inte vågar be om hjälp (Blomqvist & Collovin, s 28). Användaren berättar om liknande erfarenheter när hon velat låna talböcker:

I alla fall var det så förut att det fanns kriterier för vilka som får låna talböcker. Men däremot får inte bibliotekarien fråga dig varför du behöver dem. De får fråga om du har rätt till dem. Om jag då svarar ja, ska det räcka. Jag behöver inte motivera varför jag har det. Man måste inte komma med ett diagnosintyg eller nånting. Och jag reagerade väldigt starkt när jag var på Lunds Stadsbibliotek. För i Dalby har det räckt. Men på Stadsbiblioteket skulle de genast skriva in det i systemet, så att bibliotekarien visste. Och det behöver de ju inte, för undrar de så kan de fråga och då svarar jag ja. [...] Man har komplicerat det, att det skulle registreras och så, och det gillade jag inte. Inte egentligen för att det var hemligt utan mer för inställningen.

Det som mest upprörde Användaren var att hon var tvungen att bevisa att hon hade rätt till materialet. Andra låntagare behöver inte på samma sätt legitimera sina handlingar när de lånar böcker på folkbiblioteket, och det finns ingen som kontrollerar och registrerar att de har rätt att låna vissa material. Det avvikande bemötandet innebär för Användaren en form av stigmatisering.

5.2.2 Bemötande i biblioteket

I intervjuerna märks en oro hos användarna för att inte få ett rättvist bemötande. Bara risken för att utsättas för fördömande blickar och kommentarer kan verka avskräckande. I mammans fall är rädslan för ett missförstånd av hennes sons beteende så stor att hon väljer att inte besöka bibliotek med honom. Hon nämner också som strategi att i förväg berätta för personalen om sonens funktionsnedsättning för att ge dem en möjlighet att bemöta honom och henne på ett rättvist sätt. Utan den förkunskapen är hon rädd att människor ska tolka hennes sons sätt att vara som att han är ouppfostrad.

Om jag hade gått dit [till biblioteket] så hade jag nog gått till bibliotekarierna och berättat att han [sonen] har autism för att ge dem en möjlighet att ha en förståelse för det. För man blir ju oftast bemött med att det är en ouppfostrad unge. Det är väl okej att de tycker att jag är en dålig förälder, det kan jag leva med, men inte att de tycker att han är dålig för att han gör någonting som han faktiskt inte kan rå för.

(Mamman)

Användaren tycker att det är för mycket begärt att alla människor ska ha kunskaper om just hennes funktionsnedsättning, men efterlyser mer tid för eftertanke hos dem som möter människor med ett annorlunda sätt att vara på. Hon upplever ofta att toleransnivån är väldigt låg hos människor och att man snabbt drar slutsatser om den person man möter. Hon tycker också att begreppet ”osynliga funktionsnedsättningar” kan vara missvisande, eftersom det annorlunda beteendet ju visst är synligt, men tolkas fel av omgivningen. Hon skulle också föredra att man förklarade vad det är hon gör fel i stället för att bli irriterad.

Ingen vill väl gå in på bibliotek och bli bemött som autist. Jag är ju inte bara autist, jag är dessutom en van biblioteksbesökare (skratt). Så jag vill nog inte att de ska ha nåt slags upplägg att hur ska vi bemöta människor med den här diagnosen. Utan snarare att när det uppstår nåt problem, när nånting blir fel, är villiga att ge en andra chans eller att inte döma. Försöka fria hellre än fälla. Och vara uppmärksam, för bibliotek handlar så himla mycket om kommunikation, så när det handlar om kommunikationssvårigheter borde man väl vara lite allmänt uppmärksam på att det var ett kommunikationsfel. Har jag missförstått det här, så varför har jag inte förstått det? Står jag i fel kassa så säg bara ”flytta dit”, bli inte arg på mig.
(Användaren)

Avvikelse i beteende kan vara små saker som att ha svårt att förstå en bibliotekaries hänvisningar. Men det kan också handla om beteenden som blir ohållbara för de övriga besökarna. Den som har ofrivilliga ljudtics eller pratar högt för sig själv blir förstås ett problem i en biblioteksmiljö. Om en biblioteksanvändare har uppenbara problem med att hålla sig till bibliotekets ordningsregler föreslår Mamman en strategi för att både undvika det störningsmoment som det kan innebära för de övriga användarna och samtidigt hjälpa personen att hantera sin stress utan att utsätta personen för en kränkning:

Om man ser att nån sitter och håller för öronen eller börjar humma eller nånting, det är ju ett sätt att ta bort ljudet som stör, då kan man ju säga att ”Du vi har ett rum här borta som är lite..” kanske det funkar? Men man får inte skuldbelägga, man kan ju inte skuldbelägga barnet heller.
(Mamman)

Mamman menar också att de tär bra om en bibliotekarie är förberedd på att ett ingripande inte alltid är den bästa strategin. Om en besökare är där tillsammans med en förälder eller ledsagare kan det vara bättre att utgå från att ledsagaren har kontroll över situationen och fråga om man behövs, och framför allt att visa att det finns möjlighet att försöka en annan gång.

Och sedan så kan man ju säga ”Men du, kom igen på måndag kl. 10 så provar vi igen. Då är här inte så mycket folk. Är här någonting jag ska flytta på, eller någonting annat du vet skulle underlätta?” Alltså att man uppmanar till att faktiskt komma igen för att hjälpa till att lyckas. Det hade ju varit fantastiskt. Sen för min son, han hör det, så jag tror att det hade hjälpt honom också. Så att man känner sig välkommen även om det inte är speciellt bekvämt. Så att man känner att vi är svåra, men vi är ändå välkomna, så vi ska nog kunna hjälpas åt för att få det att lyckas. Det hade varit fantastiskt.
(Mamman)

Folkbibliotekarien berättar att hon då och då är med om situationer där biblioteksanvändare blir otrevliga, eller stör de andra besökarna på biblioteket. Hon tycker att det är viktigt att hela tiden påminna sig om att besökarna kanske inte själva har kontroll över sitt beteende och att det bästa sättet att lugna ner situationen är att själv behålla lugnet.

Det kan ju bli att man får lust att skrika: ”Gå ut härifrån för in i helvete!” Och det kanske inte är en person med funktionsnedsättning [...] utan det kan vara någon som har någon slags ångest eller något annat problem som gör att den behöver ha ett bråk idag. Eller psykiska problem. Så det finns inga manualer, inga regler, inga förordningar för detta, hur man ska bete sig mot människor. Mer än det enkla, så som du själv vill bli bemött får du bemöta andra.
(Folkbibliotekarien)

Forskningsbibliotekarien tycker att det är viktigt att undvika missförstånd. Det handlar både om hur man som bibliotekarie kan missförstå användarna, men också om att man tänker på hur man uttrycker sig när man talar med personer med autismspektrumdiagnoser så att det man säger blir så tydligt som möjligt.

Talking very clearly to them, without using metaphoric language, talk very literally can help. And just being very clear with them about certain things. And I think people on the autism spectrum prefer and understand directness better than being more indirect and polite.
(Forskningsbibliotekarien)

När användare befinner sig i en miljö som de upplever som skrämmande kan bemötande också vara att arbeta förebyggande så att inte stressnivåerna når ohanterbara nivåer. En strategi för att hjälpa användarna att klara av den extra press som ställs på dem i biblioteket nämns av Folkbibliotekarien som menar att om man är lyhörd för användarnas speciella behov kan man hjälpa dem att undvika ångestframkallande situationer. Hon berättar om hur biblioteket hanterar en låntagare som får ökad stress av tanken på att bli försenad med återlämning av material.

Personen kan vara väldigt tvär också, men då vet vi att det inte är illa menat, bara nervositet för att inte lämna tillbaka i tid. Så då är man alltid jättenoga och tar upp låntagarposten, ”nä, du har ingenting kvar, du har lämnat tillbaka allting och det du lånar idag, de skivorna, ska inte tillbaka förrän om två veckor”. Då vet vi att den låntagaren behöver det. Och andra också, lite udda människor. Man lär sig dem. Och om man har respekt för människor så klara man väl av de flesta människor, antar jag.

I det här fallet har alltså Folkbibliotekarien genom erfarenhet lärt sig att hantera en låntagares oro, men som vi kommer att se i nästa kapitel finns det mycket som tyder på att utbildning ytterligare kan förbättra mötet mellan bibliotekarierna och biblioteksanvändare med funktionsnedsättningar.

5.2.3 Analys

Det stigma som pådyvlas dem som på något sätt avviker från normen är enligt Goffman (1971) oundvikliga när det gäller synliga funktionsnedsättningar. På ett sätt kan en person som har en osynlig funktionsnedsättning tyckas ha en möjlighet att undvika stigmatisering, eftersom han eller hon kan hålla sin avvikelse dold. Men som Davis påpekar uppstår då ett annat dilemma som kan vara lika svårt. När personer inte har en synlig funktionsnedsättning kan det vara svårare för dem att få den hjälp de behöver, och de tvingas avslöja sitt funktionshinder för människor som ofta misstror dem och vill ha någon form av bevis på att de verkligen har speciella behov. Därför föredrar många att försöka göra saker som de vet att de inte klarar hellre än att utsättas för förnedrande frågor av människor de inte känner (2005, s 154). När informanterna talar om att känna sig obekväma i den offentliga miljön handlar det om

att bli utpekad som annorlunda utan att de upplever att biblioteket egentligen behöver göra detta för att kunna genomföra sin verksamhet. Om biblioteken ska kunna tillgodose användarnas behov behövs en genomtänkt strategi om vad ett jämlikt och opartiskt bemötande egentligen innebär.

Genomgående i informanternas syn på vad som kan vara problematiskt i mötet med bibliotekspersonalen är en rädsla för att missförstås. Man ser en möjlighet att undvika missförstånd genom att informera personalen om sina speciella behov, men hade hellre sett att personalen hade en förberedelse på att möta människor som har ett annorlunda sätt att vara på. Användaren talar också om att hon önskar att människor hon möter kunde ha tålmod med att hon kan behöva extra tid på sig för att förklara vad hon vill eller att förstå vad den hon talar med menar. Wemett (2010) menar också att en av de viktigaste metoderna en bibliotekarie kan använda sig av är var tålmodig, ta tid på sig och ge ett avslappnat intryck för att inte öka stressen hos användaren. Ogdashina talar om "fördröjd bearbetning", en genomgång av ett antal olika steg i perceptionen som autistiska personer behöver göra, och som gör att samtal kan ta tid. Fördröjd bearbetning gör att man tar in information bit för bit och att det kan vara ansträngande och tidskrävande att förstå helheten i det som sägs. Att försöka skynda på processen ökar bara på stressen och för personen tillbaka till ruta ett (2003, s 81). En medvetenhet om detta kan förstås underlätta för bibliotekarien att ge ett bra bemötande till en autistisk biblioteksanvändare.

Men rädslan för att missförstås gäller också situationer där man själv eller personen som man ledsagar beter sig på ett sätt som stör omgivningen och omgivningen reagerar med ogillande. Bogdashina menar att personer med autism ofta missförstås av den anledningen att man tror att de medvetet bryter mot reglerna. Hon menar att en grundläggande förståelse för dessa personers problematik är nödvändig för att man annars riskerar att kräva att de ska klara av saker som deras funktionsnedsättning faktiskt inte medger (2012, s 173). Att bara uppmana någon att sluta bryta mot bibliotekets (skrivna eller oskrivna) regler är inte nödvändigtvis en lyckad strategi. Personen man talar med förstår kanske inte vad han eller hon gör för fel, och framför allt kan det vara oklart vilket beteende som är rätt. Därför är det viktigt att bibliotekspersonalen är beredd på att inte bara tillrättavisa, utan också förklara ett alternativt, acceptabelt beteende (Wemett 2010). I alla sammanhang när man som personal ska bemöta personer med funktionsnedsättningar är det också viktigt att vara medveten om att de problembeteenden som finns hos användaren kan vara stressframkallade och bero på en dåligt anpassad miljö. "Besvärliga beteenden bottnar i problem med att kommunicera, problem med social förståelse, avvikande föreställningsvärld, sensoriska problem" (Theo Peeters i Bogdashina 2012, s 15). Kunskap om dessa underliggande stressfaktorer kan göra det möjligt att fokusera på att minska stressfaktorer som påverkar personen och att hantera eventuella besvärliga situationer i biblioteket på ett sätt som tar hänsyn till besökarens funktionsnedsättning på ett respektfullt sätt.

Man skulle kunna påstå att extra tid till förståelse för och kommunikation med människor med speciella behov skulle kunna innebära positiv särbehandling och vara orförenligt med det jämlika bemötande som biblioteken strävar efter. Men ser vi på funktionsnedsättningar utifrån ett disability-teoretiskt perspektiv handlar extra bibliotekarietid snarare om att ge alla personer samma möjlighet att ta del av en

skattefinansierad verksamhet. Att installera en ramp bredvid en trappa kan knappast ses som ett exempel på positiv särbehandling av rullstolsburna. Att ge extra servicetid åt någon som behöver det kan inte heller anses vara en speciallösning för en enskild individ utan ett sätt att göra biblioteket tillgängligt för alla. Annars kan man lätt hamna i en sits där man ser behov utöver det vanliga som problem.

5.3 Vad kan biblioteken göra?

Den sista forskningsfrågan som ställs i uppsatsen handlar om vad biblioteken kan göra för att i högre grad göra att användare med speciella behov ska känna sig välkomna där. Informanterna diskuterade dels hur man skulle kunna arbeta med bibliotekets utformning, men också om hur bibliotekspersonalen skulle kunna arbeta mer aktivt gentemot användare med osynliga funktionsnedsättningar och att mer kunskap är förutsättningen för ett framgångsrikt bemötande.

5.3.1 Biblioteksrummets utformning

Att biblioteken har en genomtänkt strategi för hur användarna ska kunna orientera sig i byggnaden är extra viktigt för personer med diagnoser inom autismspektrumet. De har ofta mycket dåligt lokalsinne, och även små förändringar kan vara desorienterande (Bogdanisha 2003, s 76). När Användaren och Mamman ombads beskriva en välkomnande biblioteksmiljö var det just tydlighet som kom i första hand. Mamman efterfrågade mer visuellt stöd i form av enkla lättfattliga bilder för dem som har svårt att tolka text eller symboler. Användaren talar mer om tydlighet i konstruktionen av bibliotekslokalen, där bibliotekets olika funktioner framgår klart, men där det också tänker på att användarna utan problem ska kunna identifiera personalen.

För det första ska den vara tydlig. Det är inte bara det att det ska stå skyltar, utan det ska kännas naturligt. Om man har någon form av biblioteksvana så har man ju någon aning om vilka olika stationer det finns – barnavdelning, var bibliotekarien sitter, var man lånar och lånar ut, om det finns någon tidningssal och såna saker. Och att lokalen är byggd så att man redan i lokalen kan känna av var de olika funktionerna finns. Att man hittar, att det känns naturligt att gå där man ska gå och att man vet vart man ska. Hur det är planerat, att man känner vart man ska nåtills, utan att direkt behöva fråga, och att man kan känna igen det ganska snabbt, utan att det behöver se precis likadant ut.

(Användaren)

Mamman betonar att tydlighet i design är något som inte är helt självklart. Man måste vara noga med att tänka igenom vad det är man vill åstadkomma, annars är risken att man får en motsatt effekt:

Det är svårt att ge ett svar att så gör man tydlighet, utan man får ju tänka att det ska vara tydligt, inte att det ska vara en massa bilder. Utan man får tänka på vad syftet är, och så får man försöka uppnå det syftet på bästa sätt och så får man testa och se. Man kan ju själv föreställa sig om man kommer in i en entré och där bara är en massa bilder och streck överallt, då blir ju inte det bra.

(Mamman)

Människor som har diagnoser som autism eller ADHD har ofta ett behov av tydlig design för att kunna orientera sig, men de har ofta också ett behov av förutsägbarhet. Att veta när en aktivitet börjar, hur den är utformad och när den tar slut är viktigt för att ett biblioteksbesök ska lyckas. Mamman anser att om aktiviteter riktade till gruppen ska bli framgångsrika ska helst biblioteken vara medvetna om detta, så att man kan utforma program som är anpassade till deras behov.

Att lyckas kan ju vara att visa ett schema – ”det här kommer att hända”. Man kan ha foton på hur det ser ut, var man ska vara, vem man ska träffa, vilken bok som ska läsas eller var det nu är. Så att man ger mycket möjlighet till förberedelse, och möjlighet att kunna se vad som kommer att hända. Då har man lättare för att hantera situationen. För situationen är stressande.

(Mamman)

Att se fundera över vad tydlighet i design av rum och aktiviteter egentligen innebär kan alltså vara ett sätt för bibliotek att bli mer attraktiva. Flera av informanterna efterlyser också en möjlighet att dela upp bibliotekslokalen i mindre rum där det går att variera graden av intryck. Mamman uttrycker en önskan om en möjlighet för att kunna stänga in sig i det hon kallar ”energiladdningsrum” när intrycken blir alltför överväldigande och man behöver en paus för att kunna gå vidare. Ett avskilt rum med saker som kan behövas för att varva ner.

Nån kanske behöver sitta på nåt hårt och nån behöver sitta i nåt mjukt, nån behöver lite tryck, att ha en kudde över sig eller en tung filt över sig. Det behöver inte vara så mystiskt och konstigt men lite såna basgrejer, så kunde man gå in där och hämta andan lite och ladda energi. [...] Det behöver inte vara större än en toalett. Det behöver vara så att man kan dimma ljuset, eller sätta på ljuset, det ska ju gärna vara tyst eller så kan man sätta på någon musik, vad man nu behöver.

(Mamman)

Användaren funderar över varför hon föredrar den lilla biblioteksfilialen i Dalby framför huvudbiblioteket och kommer fram till att det framför allt är den begränsade möjligheten till avskildhet som är svår på det större biblioteket:

På Stadsbiblioteket hade det ju varit en fördel om det fanns mer avskilda platser för dem som inte pluggar, men vill sitta och läsa böcker. Och att de inte är för stora, så att det inte finns fjorton platser att sitta på samma ställe. Det hade jag gärna sett.

(Användaren)

Intressant är att det mindre biblioteket i Dalby erbjuder något som det större biblioteket inte kan, trots att det mindre biblioteket har så begränsade resurser. Självklart är det så att ett mindre bibliotek har en mindre genomströmning av besökare, och därmed också upplevs som lugnare. Men även i mindre bibliotek med små resurser är det möjligt att tänka i termer av uppdelning av rummet. Folkbibliotekarien berättar om hur man på det kombinerade skol- och folkbiblioteket genom olika metoder har skapat en uppdelning av det inte särskilt stora biblioteksrummet genom att skapa avskärmade hörn som är tystare. Under samarbetet med den klass som har autism och Aspergers tog hon också initiativet till att införskaffa Luna ljudfåtöljer:

De har en egen ljudfåtölj, och så har vi en nere i skolbiblioteket. Och den är ljudisolerad så där behöver man inte lyssna på musik utan man kan bara sitta och så hörs det inte så mycket utifrån.

Och det hörs inte ut i rummet vad som försiggår i fåtöljen och det hörs inte in. [...]Det behöver inte alltid vara en stängd dörr utan det kan vara att det är ett hörn.
(Folkbibliotekarien)

Hon ser planeringen av tysta hörn som något som inte bara görs för eleverna i specialklassen utan också för andra besökare. Det ska finnas en möjlighet att kunna skärma av sig, men att samtidigt vara en del av den sociala miljö som ett bibliotek är. Forskningsbibliotekarien ser utvecklingen av det livligare biblioteket som en naturlig utveckling, och nödvändig för bibliotekets bredare uppdrag. Han tycker att biblioteket borde erbjuda öronpluggar till de användare som behöver dem. Men också han betonar vikten av att dela in biblioteket i tysta zoner:

Public libraries need to design their spaces to minimize noise. Having childrens' areas on other floors, having study rooms as well as certain areas of the libraries that are clearly marked "quiet zones". But again, that can be difficult in public libraries, because many public libraries in small towns are very small and there's not the ability to create different types of noise levels and different types of spaces because it could be all just on one floor in a tiny space.
(Forskningsbibliotekarien)

Användaren menar att man skulle kunna vinna mycket om man delade upp bibliotekets i specialiserade bibliotek:

Jag bodde i Västerås ett tag och då fanns det ett barnbibliotek, ett musikbibliotek och ett vuxenbibliotek och de låg inte i samma hus, inte ens i samma kvarter. Bara det här att det var en liten avgränsning i vad man sysslade med, det underlättade en hel del.

Att dela upp biblioteksrummet i olika zoner är förstås något som de flesta bibliotek inte har möjlighet till. Det är förstås mest vid större ombyggnationer eller bygget av helt nya bibliotek som en sådan planering kan komma på fråga. Merparten av svenska bibliotek är mindre folkbiblioteksfilialer, där utrymmet för förändring av lokalerna är ytterst begränsad. En mer praktiskt genomförbar lösning som både informanterna och bibliotekarierna talar om är möjligheten att planera sina besök. Man tänker sig att man kan genomföra besöken på biblioteket så att man inte hamnar i situationer och i sällskap med andra användargrupper som skulle kunna göra besöket ohanterbart.

Jag menar om man skulle ta dit småbarn också, vid samma tid, det funkar ju inte. Men man kan få reda på att "vid den här tiden är där inte så mycket besökare". Ikea har det ju så. De berättar ju att på söndagar vid den här tiden är där allra mest folk, och när där mindre folk."
(Mamman)

Användaren planerar också sina besök efter vilka aktiviteter som hålls på biblioteket, men tycker att det är svårt att veta när skol- och dagisklasser är på biblioteket. Om hon hade vetat vilka tider barnen är där så hade hon kunnat planera sina besök bättre. Men det är inte bara brist på information som stör henne, det är också brist på tydlighet i var man hittar den, även om hon själv har lärt sig var hon ska leta.

Jag vet var jag ska hitta den. Men jag vet inte riktigt hur enkelt det är för den som inte vet var den ska söka efter informationen. Speciellt inte på stora och väldigt aktiva bibliotek. Lund är ju ett extremt aktivt bibliotek där man har väldigt många arrangemang. Där finns ju entrén där det finns tiotusen olika plakater, nu handlar ju inte allting om biblioteket, men just det att inte veta det ens (skratt).
(Användaren)

5.3.2 Den viktiga bibliotekarien

Värdet av den personliga kontakten med bibliotekarien betonas i flera av intervjuerna. Användaren ser mötet med bibliotekarierna och den hjälp de kan erbjuda som väsentlig för hennes upplevelse av biblioteket. Många personer med autismdiagnoser ägnar sig mycket åt specialintressen, och Användaren menar att en bibliotekarie är den perfekta personen för att hjälpa dessa användare att hitta material om ämnet som intresserar dem.

En människa som har ett specialintresse är ju troligtvis på ett bibliotek då och då. Eller jag kan tänka mig att den gruppen är någon som man kan möta som bibliotekarie. Att någon vill ha väldigt mycket på något område. Att hjälpa den personen att leta efter det de vill ha, inte tycka att det är för mycket, eller att det är för svårt eller att det är för lätt eller vad det nu är för nånting, utan att hjälpa till om en person vill ha alla böcker som har skrivits om ... jag vet inte vad jag ska hitta på ... om sniglar som hittats i Jokkmokk (skratt).

(Användaren)

En händelse som Användaren lyfter fram är när personalen på Dalby bibliotek hjälpte henne att beställa fram ett fjärrlån från utlandet, trots att man på Universitetsbiblioteket hävdade att detta inte var möjligt. Det hon tyckte var speciellt viktigt var att personalen inte ifrågasatte varför hon behövde materialet utan såg det som självklart att deras uppgift var att försöka uppfylla hennes önskemål.

Forskningsbibliotekarien har också haft stor hjälp av bibliotekarier när han ville hitta material om tv-nyheter som är hans speciella intresseområde. Men i hans fall har också bibliotekarien varit en värdefull social kontakt.

In fact my experience has been very good, librarians have been great people to talk to. When I was an undergraduate I had a particular librarian, I used to go in every night and talk to him just about what was going on in my life and he was a very good listener. They've also been great at helping me obtain information on my special interests.

(Forskningsbibliotekarien)

Folkbibliotekarien utvecklar sitt tidigare resonemang om att bibliotekarien är den viktigaste delen av att ett bibliotek blir tillgängligt. Att hon låter samtalen med användarna ta den tid de behöver är för henne grundläggande för att användarna ska kunna använda bibliotekets resurser. Oavsett om personen har en funktionsnedsättning eller inte är det viktigaste att ta hans eller hennes intressen på allvar och att göra allt för att hitta något som användaren har nytta av. Ingen sökmotor eller katalogsystem kan ersätta det personliga samtalet.

Det, det är, för mig, att tillgängliggöra. För du kan organisera böckerna hur in i helvete mycket som helst, och när man kommer till bibblan hur ska man fatta hur böckerna står? Man får aldrig säga: "Ja, Hcg har du där inne på de vagnarna." Ja, vadå Hcg? Man får resa sig upp och följa med och lotsa..

(Folkbibliotekarien)

Användaren tycker också att bibliotekariens förmåga att ha tid med låntagarna är speciellt viktigt för människor med osynliga funktionsnedsättningar. Som biblioteksanvändare måste man känna att det inte finns någon press från personalens sida, även om man har svårt att formulera sitt ärende. Och för den som kanske inte har förmågan att sätta ord på vad man är ute efter är det avgörande att det finns en bibliotekarie som har förmågan att genom samtal hjälpa till med detta.

Det tycker jag är mer ett bemötande. Och att man har tid att lyssna på nån som inte säger nånting i tre meningar. Som inte vet vad de ska fråga, eller frågar för mycket, eller nån som inte riktigt vet vad de ska fråga, som inte frågar nånting alls.
(Användaren)

Rädslan för att bli missförstådd eller dåligt bemött är som tidigare konstaterats ett återkommande tema hos informanterna. Men flera av informanterna tror att detta inte handlar om fördomar, utan framför allt om okunskap och förhastade slutsatser kring hur snabba människor är att döma personer som inte svarar tillräckligt snabbt eller inte förstår ”enkla” instruktioner:

Det är okunskap. Och det är också att om du inte ser att det finns ett specialbehov eller ett annat behov så finns det ibland en lite snabb slutsats, att nån inte vill eller inte bryr sig eller är otrevliga.
(Användaren)

I think [what could be done to avoid misunderstandings, is] having awareness of their invisible disabilities to begin with, so that when they manifest certain characteristics you can kind of tell and understand why they're doing what they do. So I think more education and more awareness of their disabilities would help.
(Forskningsbibliotekarien)

Forskningsbibliotekarien tycker att bemötandet av personer med osynliga funktionsnedsättningar kräver en speciell sorts förkunskap för att man ska kunna ge ett gott bemötande. Han menar att bristen på kunskap är ett problem för användare med osynliga funktionsnedsättningar, men också ett problem för personalen som inte kan tolka mötet med användarna på rätt sätt. Han tycker att det är mycket viktigt att bibliotekarierna får mer utbildning om osynliga funktionsnedsättningar så att man kan ge ett bättre bemötande. Han planerar själv att sätta samman ett underlag för en sådan utbildning och menar att hans erfarenheter av att själv ha en Aspergersdiagnos och samtidigt vara bibliotekarie kan vara värdefullt för andra. Användaren är däremot skeptisk till om det är realistiskt att förvänta sig att alla människor i offentliga yrken skulle kunna förväntas ha kunskap om specifika funktionsnedsättningar. Risken är att man ställer krav som är omöjliga för biblioteken att uppnå. I stället efterlyser hon en allmän förståelse för människors olikheter, där biblioteken lägger bakom sig färdiga föreställningar om hur människor ska vara.

När det gäller biblioteken så tycker jag att man behöver ha förståelse för ett mångkulturellt samhälle, att det finns människor från olika länder, att det finns olika traditioner, att det finns kvinnor och män, att det finns olika åldrar, att man kan ha olika beteenden. Inte kanske att man måste veta vartenda litet funktionshinder för då ställer vi krav som vi inte kan uppnå. Jag tycker det skulle vara ett skräcksamhälle om vi alltid krävde att folk skulle veta hur de skulle behandla mig på grund av autism. Det vore ju hemskt om jag inte skulle kunna möta människor om de inte kunde det här.

Flera av informanterna tror att utbildning är väsentligt för att undvika de missförstånd som kan uppstå i mötet mellan personal och personer med osynliga funktionsnedsättningar. Men de nämner också vikten av att inse sina egna begränsningar och att lära sig något av de möten som inte fungerat perfekt:

Sen är det inte att alla möten är lyckade, det ska jag inte säga. Klart att man gör tabbar, det gör ju alla, men då får man försöka göra bättre nästa gång.
(Folkbibliotekarien)

Men det viktigaste är väl att det finns en vilja att anpassa sig. En öppenhet och att man känner att det är okej. Att någon vet om sina egna begränsningar, att om man nu inte vet så mycket om det tänker "Ja. Okej, jag vet inte mycket om det här. Jag ber om ursäkt, det blev fel". Att inse att man inte kan allt och då behöver man inte ha någon stor skuld känsla för det. Det handlar om att man inte säger (irriterat) "Jag kan inte kunna allting!" och i stället säger "Jag kan faktiskt inte allting om det här och jag är ledsen, det blev fel, hur ska vi göra nu?" Att det finns något slags vilja till det.
(Användaren)

Men att utbilda bibliotekarier i de specifika behov som vissa grupper förväntas ha kan också innebära en risk för att man generaliserar och glömmar bort att man har att göra med individer. I värsta fall går man in i ett möte med förutfattade meningar om vad en användare vill ha.

Men det kan slå över, åt andra hållet och då är det inte heller ett bra bemötande. Om jag kommer in och förväntas inte ha vissa kunskaper och vissa intressen, eller förmågor. "För nu är det en autist, nu ska vi göra så här." (skratt) Skulle de leda mig till lättlästhyllan så skulle de aldrig se mig mer.
(Användaren)

Mamman ser kunskap om funktionsnedsättningar som en viktig del i att bibliotekarier kan ge ett bra bemötande, men hon menar också att användare med autismdiagnoser behöver bli informerade om att denna kunskap finns. Annars är risken stor att man kommer att utgå från att det inte finns några aktiviteter på biblioteket som man kommer att klara av att delta i.

Vår grupp fixar inte det sociala men det innebär inte att man inte vill ha det. Det innebär att det är en del av funktionsnedsättningen. Så skulle man kunna bjuda in, så är det ju fantastiskt. Man skulle kunna ha läsgrupper där man läser en bok och sedan diskuterar den. Men man måste nog bjuda in.
(Mamman)

Mamman tycker också att man från bibliotekets sida skulle kunna bjuda in medlemmar av föreningen för att de skulle få möjlighet att lära känna bibliotekslokalerna. Autistiska personers perception är ofta annorlunda än andras, och de kan uppleva en oförmåga att sälla den visuella information som möter dem, vilket kan leda till en väldigt hög sensorisk belastning som i värsta fall kan sluta med förlorad självkontroll (Bogdashina 2012, s 52). Att få träna på att möta miljöer under ordnade former kan vara ett sätt att göra framtida biblioteksbesök möjliga. Mamman ser också hur ett aktivt arbete tillsammans med de föreningar som finns för personer med funktionsnedsättningar skulle kunna innebära att bibliotekets ansträngningar uppmärksammas och att kunskapen sprids vidare till andra.

Man kan ju till exempel vända sig till föreningar som Autism & Aspergerföreningen och Attention och andra. Och då kan man ju säga att "Vi har det här och vi har lagt manken till att det ska passa er grupp också. Kan ni hjälpa till och sprida det?" eller något sånt, och då kan man ju göra det. Men jag tycker inte att man ska skriva något om det i inbjudan.

Ett annat sätt att arbeta utåtriktat med en målgrupp som inte alltid har möjlighet att själva ta initiativ till att bli aktiva biblioteksanvändare är att samarbeta med specialklasser. Folkbibliotekarien berättar om hur hon har tagit initiativ till bokprat för skolans klass med elever med autismspektrumdiagnoser. Här har det varit viktigt att utgå från elevernas egna intressen, och där har hon haft nära kontakt med deras lärare.

Vi diskuterar ju och så bestämmer vi tillsammans. "Nu i november så tar vi ett bokprat, och det är bra om du kan tänka på..." säger de till mig. Så kanske de säger att de vill ha en speciell inriktning. Och så säger de "Ja, nu har vi ju en kille han vill ha fantasy och han är jätteduktig, han har läst de flesta serierna, så du kan väl se om du kan hitta något?" Det är ju förutsättningen, att de känner ungarna. Jag känner ju inte alla fyrahundra här på skolan. Jag känner många. Men då blir de ju mellanledet, så de talar om vad jag ska plocka ihop för något så att jag tar med sånt som vi tror att de skulle gilla. Och både faktaböcker och skönlitteratur.

5.3.3 Analys

För mamman är förutsägbarhet och tydlighet i biblioteksdesign en viktig åtgärd för att minska de redan höga stressnivåer som personer med autism kan uppleva när de besöker en offentlig miljö. Genom att exempelvis arbeta medvetet med att underlätta besökarnas möjlighet att hitta det de är ute efter på biblioteket med hjälp av en genomtänkt skyltning kan man öka chansen för ett lyckat biblioteksbesök. Betydelsen av tydlig skyltning hålls fram av Wemett som menar att lättlästa skyltar i kombination med någon form av bilder eller symboler underlättar för många grupper, både med och utan funktionsnedsättningar (2010, s 52). Hon påpekar också några enkla förtydligande strategier som bibliotekspersonal kan använda sig av för att underlätta mötet med personer med funktionsnedsättningar, t ex att tydligt presentera sig som bibliotekarie så att användaren snabbt kan orientera sig i vilken funktion man fyller i biblioteket. Eller att gå med användaren till den bok han/hon söker i stället för att beskriva var den finns (2010, s 53). Att göra en plan för hur ett bibliotek kan arbeta med tydlighet kan vara en grundförutsättning för att vissa användare ska få tillgänglighet till bibliotekets resurser. Det kan ses som en ganska okontroversiell åtgärd, för, som mamman uttrycker det, "det är ju ingen som har nånting emot tydlighet".

Det kan tyckas att en uppdelning av aktiviteter och grupper i olika lokaler vid olika tillfällen kan motverka idén om biblioteket som den lågintensiva mötesplats som Audunson (2005) talar om, där olika kulturer och olika typer av människor får en chans att mötas. Men om alternativet är att en grupp användare väljer bort biblioteket och därmed sin tillgång till det offentliga rummet blir denna tänkta mötesplats ändå inte tillgänglig för alla. I själva verket är kanske en förutsättning för att biblioteket ska kunna fortsätta vara en samlingspunkt i samhället att man planerar mer för användarnas olika behov och skapar ett bibliotek där själva strukturen i större grad tar hänsyn till människors olikheter. Intressant är att en grupp som ofta har svårigheter med just kommunikation och sociala kontakter värdesätter det fysiska mötet så mycket. Att under kontrollerade former ha en kontakt som inte ställer de krav på flexibilitet och social kompetens som kan vara stressande i andra situationer är värdefullt. Men en förutsättning för att en sådan kontakt ska fungera bra för alla parter, och för att biblioteksanvändare med speciella behov ska känna sig trygga i att ta denna kontakt kan kanske vara att personalen får utbildning i vad funktionsnedsättningar kan innebära.

Forskningen kring hur biblioteken kan arbeta med bemötande av användare med synliga eller osynliga funktionsnedsättningar överens om vikten av utbildning, eller av att på något sätt sätta sig in i användarnas speciella problematik (se exempelvis Nielsen & Irvall 2004, Ford 2002 och Blomquist & Collovin 2010). Kunskap om

funktionsnedsättningar behövs för att ge användarna en möjlighet att bli behandlade på ett mer välkomnande sätt, men också för att minska stressen hos personalen. I Blomquist och Collovins undersökning om hur svenska bibliotek implementerar den nationella handlingsplanen för handikappolitiken framgår att många bibliotekarier känner sig otillräckliga när det gäller mötet med användare som har psykiska funktionsnedsättningar, och att man inte har en klar uppfattning om vilket sätt man ska bemöta dessa. Samtidigt tycks bibliotekspersonalen se bemötandefrågor av människor med funktionsnedsättningar som något man framför allt lär sig genom erfarenhet, medan författarna problematiserar detta och påpekar att utbildning kan ge en teoretisk grund för bemötandesituationer som man ännu inte upplevt (Blomquist & Collovin 2010, s 73). I Fords studie på universitetsbiblioteket i North Carolina försökte man hitta en strategi för att förbättra mötena med biblioteksanvändare med psykiska sjukdomar, och beslöt sig för att undersöka vad som fanns skrivet i biblioteksforskningen om denna användargrupp. Dessutom tog man kontakt med en föreläsare på den lokala föreningen för psykiskt sjuka för att lära sig mer om sina användare, något som ledde till att bibliotekarierna fick en stärkt känsla av att kunna hantera problematiska situationer (Ford 2002, s 88). Freed och Holtäng gjorde en serie intervjuer med bibliotekarier från tre olika bibliotek som deltagit i utbildningen 4 x 4, och av dessa framgår att de flesta varit mycket nöjda med utbildningen och att de fått en helt ny insikt om vad tillgänglighet egentligen innebär. En majoritet av de intervjuade bibliotekarierna var också överens om behovet av en riktad utbildning rörande frågor om funktionsnedsättningar och biblioteksdeltagande (Freed och Holtäng 2010).

Användaren talar om risken för att människor som fått utbildning om funktionsnedsättningar går in i ett möte med förutfattade meningar om en persons hjälpbehov. Rebecca Linley ser också en fara i att planering av bibliotekstjänster byggd på studier av funktionsnedsättningar kan måla upp en stereotyp bild av hur dessa funktionsnedsättningar ser ut. Därför betonar hon också vikten av att inkludera personer med funktionsnedsättningar när man planerar biblioteksarbetet (Linley 2000, s 224).

Sheryl Burgstahler har gjort en checklista (2012) som bibliotek kan använda för att undersöka hur långt man har kommit när det gäller tillgänglighet. Hon poängterar att tekniska hjälpmedel och anpassade lokaler långtifrån är tillräckligt, utan betonar också vikten av att personalen består av en representativ mängd människor med funktionsnedsättningar och att aktiviteter på biblioteket planeras utifrån att alla ska känna sig välkomna och ha möjlighet att delta.

Både användare och bibliotekarier ser ett mer aktivt arbete från bibliotekariernas sida som en framgångsrik metod för att få personer med osynliga funktionsnedsättningar att ta del av bibliotekets resurser. Och biblioteksforskningen visar också att mer utåtriktade förmedlingsmetoder kan vara avgörande för människor med funktionsnedsättningar. Fourie (2007) talar om vikten av att göra en seriös inkluderingspolicy för bibliotek. För att en sådan ska bli användbar gäller det att identifiera grupper som inte använder biblioteket och att ta reda på anledningen till att de inte ser biblioteket som en resurs. Men också om att vara mer utåtriktad i sin roll som bibliotekarie. Tillgänglighet är mer än att erbjuda anpassade media.

Although research has been reported on attempts at social inclusion for specific groups, libraries need to address the full spectrum of potentially excluded groups in more than just a superficial manner (e.g. offering books in Braille). Although such a service is extremely important it addresses only one facet of the information needs of visually disabled people.

Fourie 2007, s 5

Att arbeta utåtriktat som bibliotekarie kan innebära att man tar kontakt med de grupper som inte använder biblioteket i någon större utsträckning och försöker ta reda på vad man kan göra för att underlätta biblioteksbesök. Rutledge menar att människor med funktionsnedsättningar ofta upplever att deras behov inte prioriteras, och om biblioteket ska kunna bli den mötesplats för alla som det är menat att vara kräver detta goda kunskaper om dessa besökare och ett aktivt samarbete. Hon menar vidare att det är nödvändigt att tillsammans med de föreningar som finns i närområdet göra en inventering av de informations- och resursbehov som finns bland användare och potentiella användare (2002, s 142), en slutsats som även Lindström kommer fram till (2004, s 39). Blomquist & Collovin kommer fram till att de bibliotek de undersökt varit dåliga på att utnyttja den resurs till kunskap och planering för speciella grupper som handikapporganisationerna skulle kunna vara, och efterlyser ett större samarbete mellan biblioteken och handikapporganisationerna, eftersom detta är enda sättet att få med användarna i planeringen (Blomquist & Collovin 2010, s 76).

7. Diskussion och slutsatser

I det förra kapitlet presenterade jag intervjumaterialet och analyserade detta i ett vidare perspektiv. Det första ämnet som avhandlades var biblioteksrummet och det mynnade ut i en diskussion om att tillgänglighet är ett begrepp som handlar om mer än bara fysisk tillgänglighet och att designen av större bibliotek oftast inte tar hänsyn till de behov av tydlighet och dämpade sensoriska intryck som gör miljöer välkomnande för personer som lider av sensorisk överkänslighet. Därefter diskuterades stigmatisering i två avseenden, dels som en eventuell effekt av biblioteksverksamhet riktad till en specifik målgrupp, och dels som ett resultat av att bibliotekspersonalen inte har den kunskap som behövs för att bemöta människor med ett annorlunda sätt att vara. Slutligen diskuterades bibliotekets möjligheter att göra sina resurser mer tillgängliga för personer med osynliga funktionsnedsättningar, och detta gjordes dels med fokus på biblioteksrummets utformning och dels med fokus på vad bibliotekarien kan göra för åtgärder när det gäller utbildning och ett utåtriktat förhållningssätt till användargruppen.

I uppsatsens början ställde jag tre frågor. Den första löd: *Hur fungerar ett modernt biblioteksrum för personer med låg stresströskel och sensorisk överkänslighet?*

Mina intervjuer visar att det finns många faktorer i det moderna biblioteksrummet som innebär svårigheter för informanterna. Speciellt större bibliotek kan vara problematiska för personer som lider av sensorisk överkänslighet. Stora ytor, hög ljudnivå och en otydlighet i hur man ska orientera sig gör att låntagare som tillhör gruppen kanske hellre vänder sig till mindre biblioteksfilialer där de känner en större trygghet och risken för att utsättas för belastningar är mindre. Informanterna är medvetna om att en förändring skett i biblioteket där allt fler aktiviteter samsas om utrymmet, något som de i grunden är positiva till men där de ändå efterfrågar möjligheter för att även personer med deras speciella behov ska kunna delta i aktiviteterna. De efterfrågar också mer eftertanke i planeringen av biblioteksrum så att mängden överväldigande intryck skulle kunna minskas. En annan lösning som nämns är en uppdelning av lokalerna i zoner med olika intrycksnivåer.

Studierna av litteratur som behandlar biblioteksbyggen och planering kring hur man kan använda befintliga biblioteksrum visar att tendensen snarare går i en motsatt riktning, där man ser en fördel i att aktiviteter och människor blandas i ett bibliotek som alltmer utformas som en kreativ mötesplats. Det här är en trend som en av informanterna uttrycker det ”inte [är] särskilt lycklig för oss”. Jag ser en reell risk för att människor som behöver en lugn och tydlig miljö kan bli utestängda från större biblioteken och att strävan efter att skapa en mötesplats för alla kan få motsatt verkan, med större segregation som följd. Om man menar allvar med användardesignade bibliotek och ett aktivt deltagande från människor med funktionsnedsättningar bör

man i större utsträckning se över hur även dessa personers behov ska kunna uppfyllas i biblioteket. Det här är inte heller bara en biblioteksfråga, utan också något som behöver uppmärksammas inom andra offentliga byggnader som exempelvis museer och konsthallar.

Ett av syftena med denna uppsats är att bidra med insikter i hur personer med osynliga funktionsnedsättningar upplever dagens bibliotek. Jag har visat att det finns ett användarperspektiv som sällan lyfts fram i biblioteksforskningen eller i den praktiska verksamheten på biblioteken. Därför är det viktigt att vidga begreppet tillgänglighet till att innefatta inte bara fysiska hinder i form av trappor eller svårmanövrerade utrymmen, utan också att ta hänsyn till de barriärer som en svårnavigerad och livlig biblioteksmiljö kan innebära. Det är också viktigt att ha med sig detta utvidgade tillgänglighetsbegrepp när man planerar biblioteksverksamhet, annars riskerar man att stöta bort personer som har problem med sensorisk överbelastning. Ett problem som inte bara gäller gruppen människor med osynliga funktionsnedsättningar utan också kan utvidgas till att innefatta människor som har drabbats av neurologiska skador, eller av någon annan anledning har ett behov av en lugnare miljö.

Den andra forskningsfrågan löd: *Kan biblioteksservice och bemötande som särskilt utvecklats för användare med osynliga funktionsnedsättningar innebära en risk för stigmatisering av dessa personer?*

Att ge anpassad service för utvalda grupper är komplicerat och kan, om det genomförs på ett ogenomtänkt sätt, få effekten att människor känner sig ofrivilligt utpekade. Det är också viktigt att tänka över och problematisera vad ett jämlikt bemötande av biblioteksanvändarna egentligen innebär. Ett ogenomtänkt bemötande av användare med osynliga funktionsnedsättningar kan upplevas som kränkande även om det inte har funnits någon avsikt att kränka. Informanternas svar belyser komplexiteten i de här frågorna, exempelvis hade Mamman och Användaren delvis olika uppfattningar om vad som var viktigast – att kunna vara anonym som användare eller att hitta de anpassade media man behöver. Men både biblioteksanvändare och bibliotekarier hade synpunkter på metoder som skulle kunna användas för att både göra anpassade samlingar och aktiviteter tillgängliga samtidigt som man behandlar den utvalda gruppen som helt vanliga biblioteksanvändare.

För användarna i den här studien är det framför allt rädslan för att missförstås som är ett orosmoment i mötet med biblioteket och dess personal. Att deras funktionsnedsättningar är osynliga gör att beteenden kan misstolkas om inte personalen har en förförståelse om vad dessa funktionsnedsättningar kan innebära. Informanterna efterlyser tålmod och en medvetenhet om människors inneboende olikheter hos bibliotekarierna. Tidigare forskning visar att bibliotekarier har en tendens att se användare med avvikande beteende som ett problem. Det är viktigt att man i bibliotekssammanhang reflekterar över och är förberedd på hur man ska bemöta dem som skiljer sig från normen.

Ett annat syfte med uppsatsen är också att klargöra hur väl anpassat bibliotekens bemötande är till personer med osynliga funktionsnedsättningar. Det som framgått av intervjuerna och textanalyserna är att bemötande av denna målgrupp är frågor som

skulle tjäna på att diskuteras vidare i bibliotekssammanhang och där ett samarbete med individer eller föreningar som representerar de berörda grupperna skulle kunna förbättra servicen och minska risken för stigmatisering. Att bestämma sig för att arbeta aktivt med bemötandefrågor är en början, men det är också nödvändigt att bjuda in dessa användare för att få insikt i hur de vill bli bemötta.

Den sista frågan som ställdes i uppsatsens början var: *Vilka åtgärder kan bibliotek göra för att fler användare med speciella behov ska känna sig välkomna?*

Genom att arbeta mer medvetet med tydlighet i design och bemötande skulle biblioteken kunna bli en mer välkomnande miljö för personer som upplever att de har svårigheter att orientera sig och känner osäkerhet inför offentliga rum. Detta behöver kombineras med att ge dessa besökare en möjlighet att avskärma sig och att hitta rum som i mindre grad än andra innebär en belastning för dem som lider av sensorisk överkänslighet. För att kunna genomföra den här typen av åtgärder är det önskvärt att personalen får mer utbildning, men framför allt att man samarbetar med de organisationer och personer som företräder biblioteksanvändare med speciella behov. Ett medvetet arbete med att nå ut till människor med osynliga funktionsnedsättningar skulle kunna ge biblioteken möjlighet att inte bara lära känna gruppens informations- och bemötandebehov bättre, utan skulle också göra bibliotekspersonalen tryggare i sina möten med användarna. Att på detta sätt förbättra användargruppens tillgång till bibliotekens samlingar är förstås ytterst viktigt, men det skulle också förbättra det personliga mötet mellan bibliotekarie och användare.

Jag skrev i uppsatsens inledning att jag ville ta reda på mer om vad biblioteken SKULLE kunna göra, snarare än vad de INTE gör. Det här är en viktig distinktion. Jag tvivlar inte på att biblioteken strävar efter att uppfylla sitt lagstadgade uppdrag gentemot personer med funktionsnedsättningar och att engagerade bibliotekarier gör sitt bästa för att alla ska känna sig välkomna. Men det är också viktigt att tänka över hur man skulle kunna förbättra servicen. De åtgärder som föreslås i intervjuerna och litteraturen behöver inte innebära en enorm extrakostnad för biblioteken. Mest av allt handlar det om att ta till sig det som Mamman kallar ”autism-tänk”. Att exempelvis tänka igenom vad tydlighet i design egentligen innebär innan man gör en ny hylluppställning. Små insatser kan få stora effekter, men det krävs förstås att man är medveten om att det finns något man KAN göra.

Bibliotek är en statligt finansierad resurs för alla. Det är viktigt att denna resurs också blir tillgänglig för alla, speciellt för utsatta grupper som behöver den mer än andra. Man kan förstås inte dra några långtgående slutsatser av det lilla underlag som ligger till grund för detta examensarbete. Men ringa antalet informanter till trots, vill jag ändå hävda att det ger en insikt i upplevelser som är viktiga att känna till. Speciellt för att få ett underlag till vidare forskning. Något som den här framställningen gjort tydligt är också att det behövs mer studier kring användare med funktionsnedsättningar inom biblioteksforskningen. Vi skulle till exempel behöva en större förståelse för hur biblioteksanvändningen faktiskt ser ut hos personer med osynliga funktionsnedsättningar och i vilken omfattning, om alls, som gruppen använder sig av bibliotek. Något som också skulle vara värdefullt är tillgänglighetsstudier av biblioteksbyggnader utifrån det här perspektivet.

Man kan också se en utmaning för den moderna bibliotekarien. Biblioteksanvändarna har kanske aldrig varit så självständiga som nu. Unga människor som har växt upp i informationssamhället och har en vana av informationssökning vet oftast exakt hur de ska göra för att hitta de media de behöver och behöver i mindre utsträckning än förut använda sig av bibliotekariens kompetens. Samtidigt finns det en stor grupp potentiella användare som har behov av stöd och ett aktivt förhållningssätt från bibliotekarier för att kunna ta del av en viktig informationsresurs. Det är viktigt att bibliotekarier inser och uppskattar den roll de kan spela som en social kontakt för personer som i stor utsträckning saknar ett kontaktnät.

8. Källförteckning

Atkin, Lynn & MacKinney, Donna (2004). *Autism, Literacy, and Libraries: The 3 Rs = Routine, Repetition, and Redundancy*. Children and libraries: The journal of the association for library service to children. 2 (Summer/Fall 2004). Ss 35-43.

Audunson, Ragnar (2005). *The public library as a meeting-place in a multicultural and digital context: The necessity of low-intensive meeting-places*. Journal of documentation. Vol 61, Nr 3. Ss 429-441.

Baker, Dana Lee (2005). Autism as public policy. I *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy, and law*. (red.) Devlin, Richard & Pothier, Dianne. S 177-194. Vancouver: UBC Press.

Bibliotekslagen SFS 1996: 1596.Utfärdad 1996-12-20.

Blessinger, Kelly D (2002). *Problem patrons: All shapes and sizes*. Reference Librarian, Issue 75/76, Vol 36. Ss 3-10.

Blomquist, Maria & Collovin, Yvonne (2006). *Likvärdig service börjar med ett gott bemötande*. Folkbibliotekens beredskap inför 2010. Institutionen för ABM, Lunds Universitet. (Magisteruppsats i biblioteks- och informationskunskap).

Bogdashina, Olga (2012). *Sinnesintryck och omvärldsuppfattning vid autism och Aspergers syndrom: Annorlunda intryck ger en annan bild*. Stockholm: Autism- och Aspergerförbundet.

Burgstahler, Sheryl (2012). *Equal access: Universal design of libraries – A checklist for making libraries welcoming, accessible and usable*. University of Washington, College of Engineering.

Dahlkild, Nan (2006). Biblioteksrummet under förvandling. I *Folkebiblioteket som förvandlingsrum: Perspektiver på folkebiblioteket i kultur- og medielandskabet*. (red.) Emerek, Leif, Hvenegaard Rasmussen, Casper & Skot-Hansen, Dorte. Ss 121-145. Köpenhamn: Danmarks Biblioteksforening.

Davis, Ann N. (2005). *Invisible Disability*. Ethics, 116 (1). Ss 153-213.

Davis, Lennard J. (2002). *Bending over backwards: Disability, dismodernism, and other difficult positions*. New York: New York University Press.

Desjardins, Michael (2010) *Invisible disabilities*. Feliciter, Issue 3, Vol 56. Ss 106-108.

Devlin, Richard & Pothier, Dianne (red.) (2005). *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy, and law*. Vancouver: UBC Press.

FN:s standardregler för människor med funktionshinder & sjukdomar: originalversionen. (2002). Umeå: Konsulterna Axengrip.

Ferrell, Shelley (2009). *Who says there's a problem? A new way to approach the issue of "problem patrons"*. Reference & User Services Quarterly. Vol 50, No 2. Ss 141-151.

Ford, Stephanie (2002) Old problem for new reasons: Overcoming the challenge presented by mentally ill library users. I *Helping the difficult library patron: new approaches to examining and resolving a long-standing and ongoing problem*. (red.) Sarkodie-Mensah, Kwasi. New York: Haworth Press. Ss 83-90.

Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. (2002). Stockholm: Vetenskapsrådet.

Tillgänglig på Internet: http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/etikreglerhs.pdf

Fourie, Ina. (2007). *Public libraries addressing social inclusion: How we may think...* IFLA conference, 19-23 August 2007.

Freed, Annika & Holtäng, Anders (2010) Bibliotekariers reflektioner kring sina behov av riktad utbildning om besökare med funktionsnedsättningar: Att som bibliotekarie utvecklas genom utbildning och skapa ett mer tillgängligt bibliotek. Borås: Högskolan i Borås (Magisteruppsats i biblioteks- och informationskunskap vid institutionen biblioteks- och informationsvetenskap/Bibliotekshögskolan).

Från patient till medborgare: en nationell handlingsplan för handikappolitiken : en kort version av Regeringens proposition 1999/2000:79. (2000). Stockholm: Socialdepartementet

Goffman, Erving (2011). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. 3. uppl. Stockholm: Norstedt.

Halvorson, Holly (2006). *Asperger's syndrome: How the public library can address these special needs*. Children and libraries: The journal of the association for library service to children. 4 (Winter 2006), Ss 19-27.

Hast, Maud & Normark, Maria (2011). *Allas bibliotek? En fallstudie om tillgänglighet utifrån exemplet Sundsvalls stadsbibliotek*. Borås: Högskolan i Borås (Magisteruppsats i biblioteks- och informationskunskap vid institutionen biblioteks- och informationsvetenskap/Bibliotekshögskolan).

Hvenegaard Rasmussen, Casper & Jochumsen, Henrik (2008). Ej blot til oplysning: Biblioteket i oplevelsessamfundet. I *At forstå biblioteket: en introduktion til*

teoretiske perspektiver. (red.) Andersen, Jack, Hvenegaard Rasmussen, Casper & Jochumsen, Henrik. 1. uppl. Köpenhamn: Danmarks Biblioteksforening og Danmarks Biblioteksskole.

Hvenegaard Rasmussen, Casper & Jochumsen, Henrik (2010). Från läsesal till levande bibliotek: Barn, ungdomar och biblioteksrummet. I *Barnet, platsen, tiden: teorier och forskning i barnbibliotekets omvärld.* (red.) Rydsjö, Kerstin, Hultgren, Frances & Limberg, Louise. Stockholm: Regionbibliotek Stockholm.

Hvenegaard Rasmussen, Casper, Jochumsen, Henrik & Skot-Hansen, Dorte (2011). *Biblioteket i byudviklingen: Oplevelse, kreativitet og innovation.* 1. utg., 1. uppl. Köpenhamn: Danmarks biblioteksforening.

IFLA (2005) *Access to libraries for persons with disabilities.*

Jochumsen, Henrik & Hvenegaard Rasmussen, Casper (2006). Bibliotekets brugere: Fra klienter til forandringsagenter. I *Folkebiblioteket som forvandringsrum: perspektiver på folkebiblioteket i kultur- og medielandskabet.* (red.) Emerek, Leif, Hvenegaard Rasmussen, Casper & Skot-Hansen, Dorte. Ss 41-52. Köpenhamn: Danmarks Biblioteksforening.

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2009). Stockholm : Socialdepartementet, Regeringskansliet.

Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur

Lindström, Anna (2004). *Asperger syndrom läsning och bibliotek: En studie av läsvanor, lässvårigheter och biblioteksanvändning hos fem ungdomar med Asperger syndrom.* Umeå: Umeå universitet (Magisteruppsats i biblioteks- och informationsvetenskap).

Linley, Rebecca (2000). *Public libraries, disability and social exclusion* (Public library policy and social exclusion working papers, working paper number 11), Leeds: School of Information Management, Leeds Metropolitan University.

McCabe, Gerard B. & Kennedy, James R. (red.) (2003). *Planning the modern public library building.* Westport, Conn.: Libraries Unlimited

Mcloughlin, Carla & Morris, Anne (2004) *UK public libraries: roles in adult literacy provision.* Journal of librarianship and information science, nr 36 (1). Ss 37-46.

Nielsen, Gyda Skat & Irvall, Birgitta (2004). *Riktlinjer för biblioteksservice till dyslektiker.* Stockholm: Svensk Biblioteksforening.

Ohlsson, Richard (2007). *Etiken och biblioteken.* Lund: BTJ förlag

Oliver, Michael (2009). *Understanding disability: From theory to practice.* 2. uppl. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Regeringsformen, SFS 1974:152

Rutledge, Hazel (2002). *Dyslexia : Challenges and opportunities for public libraries*. Journal of librarian and information science, nr 34 (3). Ss 135-144.

Sjöström, Ulla (1994) *Hermenutik – att tolka utsagor och handlingar*. I *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. (red.) Starrin, Bengt & Svensson, Per-Gunnar. Lund: Studentlitteratur.

UNESCO (1994). Unescos folkbiblioteksmanifest 1994.
<http://archive.ifla.org/VII/s8/unesco/swed.pdf> [2013-04-16]

Wemett, Lisa C (2010). *"Come on in!" welcoming exceptional patrons to the library*. Journal of the Library Administration & Management Section. Vol 6, Nr 2. Ss 50-64.

9. Bilagor

9.1 Intervjuguider

Intervjuguide för folkbibliotekarien

1. Hur länge har du arbetat som bibliotekarie?
2. Har du arbetat på något annat bibliotek tidigare?
3. En del personer med funktionsnedsättningar lider av sensoriska överbelastningar. Hur tror du att dessa personer skulle trivas på ditt bibliotek?
4. Vilka regler gäller i biblioteket för ljudnivå, eller andra eventuella störningsmoment?
5. Hur upplever du graden av störningsmoment (ljud, ljus, rörelse) i biblioteket?
6. Har biblioteket blivit en livligare/lugnare plats under din arbetstid här, eller är det oförändrat?
7. Vad innebär tillgänglighet för dig?
8. Hur tycker du att en välkomnande och tillåtande biblioteksmiljö ska se ut?
9. Har personer med funktionsnedsättningar haft möjlighet att inverka på bibliotekets utformning?
10. Hur skulle du göra/har du gjort för att skapa en delvis lugn och tyst miljö på ditt bibliotek?
11. Arrangerar biblioteket speciella aktiviteter för personer med funktionsnedsättningar?
12. Finns det speciella medier på biblioteket som är anpassade gruppen/grupperna?
13. Har biblioteket skyltning som är anpassad för personer med funktionsnedsättningar?
14. Hur tror du att bibliotekets användare med osynliga funktionsnedsättningar upplever att få ett speciellt bemötande när det gäller aktiviteter och utbud?

15. Har du fått några positiva eller negativa reaktioner från personer med funktionsnedsättningar när biblioteket arrangerat speciella aktiviteter för dessa?
16. Vissa personer med osynliga funktionsnedsättningar kan trivas med anonymiteten. Hur tycker du att man ska arbeta för att personer med osynliga funktionsnedsättningar inte ska känna sig utpekade när man exempelvis gör en speciell hylluppställning för en viss grupp?
17. Har ni någon bemötandepolicy på biblioteket?
18. Har du någon egen personlig mall/uppfattning/bemötandestrategi som du brukar tillämpa?
19. Hur hanterar du situationer där användare stör de andra besökarna?
20. Personer med osynliga funktionsnedsättningar kan ha ofrivilliga beteenden som ljudtics eller liknande, eller ha svårt att hantera stressituationer. Hur hanterar du situationer där du upplever att en person har ett ofrivilligt störande beteende?
21. Om personen som stör har en funktionsnedsättning, hur påverkar detta personalens bemötande? Har du eller biblioteket en strategi för bemötandet av övriga användare i en störande situation?
22. Har du eller biblioteket någon strategi för att hantera en situation där användare utan funktionsnedsättning stör användare som har en funktionsnedsättning?
23. DIK:s yrkesetiska riktlinjer säger att bibliotekarier ska bemöta sina användare ”opartiskt och jämlikt”. Hur gör man detta praktiskt när användarna har olika behov?
24. Tror du att det finns en risk för missförstånd vid bemötandet av personer med osynliga funktionsnedsättningar, och hur gör man för att undvika dem?
25. Har du fått någon utbildning som förklarar olika funktionsnedsättningar?
26. Har du fått någon utbildning om hur man bemöter människor med olika funktionsnedsättningar?
27. Tror du att det skulle behövas utbildning i bemötande av personer med funktionsnedsättningar?
28. Har bibliotekets personal etiska diskussioner om inkludering och bemötande av användare med funktionsnedsättningar?

Intervjuguide för Mamman

1. Du är föreningskonsulent åt Autism- och Aspergerförbundet Skåne. Kan du kortfattat berätta vad det innebär?

2. Brukar du och ditt barn besöka bibliotek, och i så fall hur ofta?
3. Vad innebär tillgänglighet för dig?
4. Känner du att man tar hänsyn till ditt barns speciella behov på de bibliotek du besöker?
5. Tycker du att personer med funktionsnedsättningar ska ha möjlighet att inverka på bibliotekets utformning?
6. En del personer med autism lider av sensorisk överbelastning. Till exempel kan höga ljud, starkt ljus eller mycket röriga miljöer vara svåra att hantera. Är det något du känner igen dig i när det gäller ditt barn?
7. Hur upplever du graden av störningsmoment (ljud, ljus, rörelse) på de bibliotek du och ditt barn besöker?
8. Upplever du att biblioteken är stökigare/lugnare än förr, eller är det oförändrat?
9. Brukar du planera ditt och barnets biblioteksbesök för att undvika stökiga dagar, exempelvis de dagar du vet att det är evenemang på biblioteket?
10. Hur ser du på kontakten med bibliotekarien? Är den viktig eller mindre viktig?
11. Hur tycker du att en välkomnande och tillåtande biblioteksmiljö ska se ut (lugna hörn)?
12. Arrangerar de bibliotek du och ditt barn besöker speciella aktiviteter för personer med funktionsnedsättningar?
13. Finns det speciella medier som är anpassade för personer med ditt barns funktionsnedsättning, och finns de i så fall på en speciell plats i biblioteket?
14. Har du upplevt att ditt barn fått ett speciellt bemötande av bibliotekspersonal på grund av sin funktionsnedsättning?
15. Upplever du speciella arrangemang, hyllupsättningar och bemötande som något positivt eller negativt?
16. Vissa personer med osynliga funktionsnedsättningar kan trivas med anonymiteten. Hur tycker du att man ska arbeta för att personer med osynliga funktionsnedsättningar inte ska känna sig utpekade när man gör speciella anpassningar till deras behov?
17. Har du någon gång varit med om att en bibliotekarie missuppfattat ditt barn, eller inte förstått ditt barns speciella behov?
18. Personer med osynliga funktionsnedsättningar kan ha ofrivilliga beteenden som ljudtics eller liknande, eller ha svårt att hantera stressituationer. Hur tycker du att

bibliotekspersonalen ska hantera situationer där en person har ett ofrivilligt störande beteende?

19. Hur tycker du att bibliotekspersonalen ska hantera situationer där andra besökare har ett beteende som stör besökare med funktionsnedsättningar?

20. På Autism & Aspergerförbundets blogg skriver man bland annat: "När den autismspecifika kompetensen saknas blir samhällets olika funktioner inte tillgängliga för personer med autismspektrumtillstånd." Tror du att det skulle behövas utbildning i bemötande av personer med funktionsnedsättningar?

21. DIK (akademikerfacket för kultur och kommunikation) säger i sina yrkesetiska riktlinjer att bibliotekarier ska bemöta sina användare "opartiskt och jämlikt". Hur tycker du att man ska göra detta praktiskt när användarna har olika behov?

Intervjuguide för Användaren

1. Du är medlem i Autism & Aspergerförbundet. Varför?
2. Brukar du besöka bibliotek, och i så fall hur ofta?
3. Vad innebär tillgänglighet för dig?
4. Känner du att man tar hänsyn till dina speciella behov på de bibliotek du besöker?
5. Tycker du att personer med funktionsnedsättningar ska ha möjlighet att inverka på bibliotekets utformning?
6. En del personer med autism lider av sensorisk överbelastning. Till exempel kan höga ljud, starkt ljus eller mycket röriga miljöer vara svåra att hantera. Är det något du känner igen dig i?
7. Hur upplever du graden av störningsmoment (ljud, ljus, rörelse) på de bibliotek du besöker?
8. Upplever du att biblioteken är stökigare/lugnare än förr, eller är det oförändrat?
9. Brukar du planera dina biblioteksbesök för att undvika stökiga dagar, exempelvis de dagar du vet att det är evenemang på biblioteket?
10. Hur ser du på kontakten med bibliotekarien? Är den viktig eller mindre viktig?
11. Hur tycker du att en välkomnande och tillåtande biblioteksmiljö ska se ut (lugna hörn)?
12. Arrangerar de bibliotek du besöker speciella aktiviteter för personer med funktionsnedsättningar?

13. Finns det speciella medier som är anpassade för personer med din funktionsnedsättning, och finns de i så fall på en speciell plats i biblioteket?
14. Har du upplevt att du fått ett speciellt bemötande av bibliotekspersonal på grund av din funktionsnedsättning?
15. Upplever du speciella arrangemang, hyllupsättningar och bemötande som något positivt eller negativt?
16. Vissa personer med osynliga funktionsnedsättningar kan trivas med anonymiteten. Hur tycker du att man ska arbeta för att personer med osynliga funktionsnedsättningar inte ska känna sig utpekade när man gör speciella anpassningar till deras behov?
17. Har du någon gång varit med om att en bibliotekarie missuppfattat dig, eller inte förstått dina speciella behov?
18. Personer med osynliga funktionsnedsättningar kan ha ofrivilliga beteenden som ljudtics eller liknande, eller ha svårt att hantera stressituationer. Hur tycker du att bibliotekspersonalen ska hantera situationer där en person har ett ofrivilligt störande beteende?
19. Hur tycker du att bibliotekspersonalen ska hantera situationer där andra besökare har ett beteende som stör besökare med funktionsnedsättningar?
20. På Autism & Aspergerförbundets blogg skriver man bland annat: "När den autismspecifika kompetensen saknas blir samhällets olika funktioner inte tillgängliga för personer med autismspektrumtillstånd." Tror du att det skulle behövas utbildning i bemötande av personer med funktionsnedsättningar?
21. DIK (akademikerfacket för kultur och kommunikation) säger i sina yrkesetiska riktlinjer att bibliotekarier ska bemöta sina användare "opartiskt och jämlikt". Hur tycker du att man ska göra detta praktiskt när användarna har olika behov?

Intervjuguide för Forskningsbibliotekarien

1. How long have you worked as a librarian?
2. Where do you currently work, and have you worked in another library before this?
3. In "services to persons with disabilities" The American Library Association writes that all information should be "readily, equally and equitably accessible to all library users". Does your library have discussions about what access means in this context?
4. In your opinion, how is the level of distractions (sound, light, movements) in your library?
5. Some people with disabilities suffer from sensory overload. Do you think they would be comfortable in your library?

6. In your opinion, what does a welcoming library environment look like?
7. Have persons with disabilities had the possibility to influence the design of the library?
8. What would you do to create a calm and quiet environment in your library?
9. Do you yourself suffer from sensory overload?
10. In your opinion, how is the level of distractions in the libraries you visit?
11. Do you feel that libraries in general are calmer or livelier than they used to be, or is it about the same?
12. What do you think in general about libraries attitudes and services for persons with a disability, from a patron perspective?
13. Does your library have special arrangements for persons with disabilities?
14. Have you ever felt that you have had special treatment by a librarian because of your disability?
15. What's your opinion on special services for persons with your disability?
16. Some persons with invisible disabilities are comfortable with their anonymity. How do you think a library should work in order not to make them feel exposed, while still providing special services?
17. Does your library have a customer service policy?
18. Do you have a personal service strategy that you use in dealing with patrons?
19. How do you handle a situation where a patron is being noisy or bothersome?
20. Persons with invisible disabilities can have phonic tics or other involuntary behaviors, which can increase in stressful situations, and can be a distraction for other patrons. How do you deal with situations where you think a person has an involuntary bothersome behavior?
21. If the distracting patron has a disability, how does this influence how the library staff deals with the situation?
22. Does the library have a strategy for dealing with other patrons in a situation like this?
And the reverse situation where non-disabled patrons bother patrons with a disability?
23. Do you think that there is a risk for misunderstandings in dealing with patrons with invisible disabilities, and what can be done to avoid such misunderstandings?

24. Before you worked as a librarian, did you ever feel that a librarians misinterpreted you or misunderstood your special needs?

25. Do you think that there should be training opportunities for librarians in order to better understand patrons the needs of patrons with disabilities? Is that a realistic goal?

26. Does the library staff have ethical discussions about inclusion and customer service for patrons with disabilities?