



Jeg kan!

– *Personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design*

I Can!

– *Persons with Intellectual Disabilities' Experiences with Assistive Technology – A Study Based on an Inclusive Research Design*

May Østby

Førstelektor, Avdeling for helse og velferd, Høgskolen i Østfold og Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde
may.ostby@hiof.no / may.ostby@himolde.no

Hege Bakken

Høgkolektor, Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde
hege.bakken@himolde.no

Ole Magnus Oterhals

Medforsker, Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde
omo.oter@gmail.com

Karl Elling Ellingsen

Professor, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), NTNU
karl.e.ellingsen@ntnu.no

Lettlest sammendrag

Dette er en undersøkelse som handler om at fem personer med utviklingshemming har fått hjelpemidler for å få en bedre hverdag. Hjelpemidlene de fikk, var Ipad og nettbrett, Memoplanner (som er en slags dagsplan) og fjernkontroll. De brukte hjelpemidlene for å følge med på hva som skal skje, og til underholdning. De brukte også hjelpemidler for å snakke med andre og til å velge hva de ville gjøre. De var fornøyde med hjelpemidlene sine. Hjelpemidlene gjorde at de ble mer selvstendige og kunne bestemme mer selv. Det er viktig at personalet hjelper dem med hjelpemidlene.

Vitenskapelig sammendrag

Velferdsteknologi har til hensikt å øke muligheten for selvstendighet og deltakelse i hverdagen. Til tross for et økende antall studier om velferdsteknologi for personer med utviklingshemming, finnes det få studier hvor utviklingshemmede med omfattende kommunikasjonsutfordringer blir inkludert som informanter. Fem personer med utviklingshemming ble intervjuet med støtte av symboler, fotografier og kjent personale som hjalp oss til bedre å forstå hva som ble sagt. Studien hadde en inkluderende utforming hvor en medforsker med utviklingshemming deltok i alle studiens faser. Data ble analysert ved en enkel innholdsanalyse. Studien viser høy grad av brukerfornøydhets. Hjelpemidlene ble brukt til ulike aktiviteter i dagliglivet. Velferdsteknologien synes å ha gitt brukerne mer forutsigbarhet og bedre muligheter for selvbestemmelse, selvstendighet og aldersadekvate aktiviteter.

Nøkkelord

Memoplanner, Rolltalk, Ipad, inkluderende forskning, selvstendighet, selvbestemmelse

Accessible abstract

This paper is about a study in which five persons with intellectual disabilities used technology for better living. The technological tools they got were an Ipad, tablet, remote control and a Memoplanner. A Memoplanner is like a diary. The technology was used to know what was going to happen, and for entertainment. The technological tools were also used for communication and to choose what to do. The participants were satisfied with the technology. It made them more independent, and more self-determined. It is important that staff helps with the technology.

Abstract

Assistive technology aims to increase the possibilities for independence and participation in daily life. Although there has been an increase in studies on assistive technology for persons with intellectual disabilities, few studies have included persons with little or no speech as informants. Five persons with intellectual disabilities and little or no speech were interviewed about their experiences with such technology, supported by symbols, pictures and familiar persons as interpreters. The study had an inclusive approach, where one person with an intellectual disability participated as a co-researcher throughout the study. Data was analysed using simple content analysis. The results show a high degree of user satisfaction. The technology was used in many of the daily activities. Assistive technology has promoted predictability, self-determination, autonomy and age-appropriate activities. The project has an inclusive design, and the research team consisted of one co-researcher with intellectual disability and two researchers.

Keywords

Memoplanner, Rolltalk, Ipad, inclusive research, independence, self-determination.

Lettlest del

JEG KAN-prosjektet¹ – brukeres² erfaringer med velferdsteknologi

Velferdsteknologi kan hjelpe brukere til å bli mer selvstendig i hverdagen.³ Teknologiske hjelpemiddel kan hjelpe brukere til å bestemme og mestre mer i livene sine⁴ og få mer oversikt over hva som skal skje gjennom dagen.⁵ Teknologiske hjelpemiddel kan brukes til å snakke med andre eller til å velge hva du vil gjøre. Brukere kan også styre ting i leiligheten sin med velferdsteknologi, for eksempel å åpne dører, vinduer eller senke kjøkkenskap for å få tak i kopper og tallerkener.

Vi er en forskergruppe med to forskere og en medforsker med utviklingshemming. I en kommune fikk noen personer med utviklingshemming velferdsteknologi. Vi skulle finne ut hva disse personene brukte hjelpemidlene til i hverdagen, og om brukerne var fornøyde med teknologien.⁶ Hvem hjalp dem med hjelpemidlene om de trengte det?

Brukerne hadde fått disse hjelpemidlene: Memoplanner, Rolltalk, nettbrett/Ipad og omgivelingskontroll.

1. Ellingsen et al., 2019.

2. Når vi i denne artikkelen har valgt å skrive «bruker», er det på bakgrunn av erfaring fra samarbeid med personer med utviklingshemming. Begrepet er forståelig og mye brukt av dem selv. Dermed blir artikkelen mer tilgjengelig for personer med utviklingshemming. Vi er klar over kritikken mot bruk av begrepet, men en diskusjon om dette faller utenfor rammen for artikkelen. Der det har vært naturlig, har vi også brukt begrepet deltaker for å omtale de som er med i studien.

3. Isaksen et al., 2017; Trondsen & Knarvik, 2017.

4. Helsedirektoratet, 2012; Söderström et al., 2019; Isaksen et al., 2017.

5. Wennberg & Kjellberg, 2010; Söderström et al., 2019.

6. Prosjektets hovedmål var å innføre velferdsteknologi i boliger og livslange tjenester for psykisk utviklingshemmede. Samtidig skulle tjenesten utvikles og bli bedre, for å fremme økt selvhjelpenhet, selvstendighet, mestring og medvirkning. Delprosjektets formål var å utforske brukernes erfaringer med egne hjelpemidler.

- Memoplanner: I Memoplanner kan man legge inn dagens planer. Memoplanneren har skjerm som viser hva som skal skje i løpet av dagen, og hva som har skjedd. Hjelpemiddelet gjør det lettere for brukeren å gjennomføre dagens planer på egen hånd. Det hjelper dem å huske hva som skal skje.
- Rolltalk kan brukes av personer som har vanskelig for å snakke. Det er en talemaskin, men den kan også kobles til internett, epost eller SMS.
- Nettbrett og Ipad kan brukes til ulike aktiviteter, som å se på bilder og filmer, høre musikk, spille spill og bruke internett.
- Omgivelseskontroll er en fjernkontroll som for eksempel kan åpne dører og vinduer, slukke lys og sette på TV, musikk eller radio.

Hvordan vi gjennomførte undersøkelsen – Metode

Alle undersøkelser må ha en ryddig framgangsmåte. Nå skal vi fortelle hvordan forskergruppen planla og gjennomførte undersøkelsen om bruk av velferdsteknologi.

Vi ville snakke direkte med personer med utviklingshemming. Vi ville vite hva de selv mente om hjelpemidlene, og ikke hva foreldre eller personale tenkte.

De som skulle være deltakere i undersøkelsen, måtte være over 18 år, ha en utviklingshemming og ha tilbud om hjelp hjemme. Alle måtte ha velferdsteknologiske hjelpemidler fra kommunen. De ble spurt av personalet som arbeidet i bofellesskapet om de ville delta. Brukerne måtte selv kunne svare ja på om de ville være med i undersøkelsen.

Vi intervjuet fem personer med utviklingshemming i samme bofellesskap. Å intervjuer er å spørre folk for å få svar på det en skal undersøke. Vi skulle egentlig snakke med seks personer, men en ombestemte seg.

Planleggingen av intervjuene tok lang tid. De som skulle intervjues, hadde utviklingshemming, og ikke alle snakket med ord og setninger. Vi forsøkte å lage tydelige spørsmål, så de kunne uttrykke meningene sine så presist som mulig.

Før intervjuene måtte vi finne ut hvordan deltakerne snakket. Først sendte vi et skriv om hvem vi var og bilder av oss selv, så de skulle føle seg trygge.⁷ Deretter besøkte vi dem og snakket litt med alle. Vi fikk se leilighetene deres og hjelpemidlene de brukte. Vi snakket også med personalet for å få vite hvordan deltakerne brukte hjelpemidlene.

Etter besøket måtte vi forandre spørsmålene vi hadde planlagt. Vi hadde for mange og for vanskelige spørsmål. Vi bestemte oss for å spørre om:

- hva de brukte hjelpemidlene til
- om de var fornøyde med hjelpemidlene

7. Cambridge & Forrester-Jones, 2003.

- hvem som hjalp dem med hjelpemidlene. Det kunne være hjelp med å lade hjelpemidlene og med å skrive inn på Memoplanner og Ipad/nettbrett.

For å gjøre det lettere for deltakerne å forstå spørsmålene og å svare,⁸ brukte vi bilder (foto) og smilefjes.



Figur 1 Smilefjes brukt som hjelpemiddel i intervjuene

De tre ulike smilefjesene viser:

1. det å være fornøyd.
2. det å ikke vite hva en mener eller ikke bryr seg.
3. å være misfornøyd.

Da kunne de peke på smilefjesene for å fortelle oss om de var fornøyd, ikke visste helt eller var misfornøyd.⁹ Ville deltakerne skjønne hvordan smilefjesene skulle brukes? For å teste det sa vi først navnet på et fotballag vi visste de likte. Vi ba dem peke for å vise om de likte laget eller ikke. Så spurte vi om et fotballag vi trodde de ikke likte og ba dem peke. Tre av deltakerne skjønnte hva smilefjesene betydde. To av dem brukte smilefjes kun første gangen vi viste dem, da det var like lett for dem å svare med enkle ord. De to som vi tror ikke forstod smilefjesene, viste med kropp og ansiktsuttrykk hva de likte og ikke likte.

Vi skulle spørre deltakerne om hvem av personalet som hjalp dem med hjelpemidlene, og måtte derfor ha bilder av alt personalet. Vi tok også bilde av hjelpemidlene deres, så vi kunne vise dem under intervjuet. Tre av dem hadde med Memoplanneren eller nettbrettet sitt i intervjuene.

Det kunne være vanskelig for oss å forstå hva de sa. Derfor måtte vi ha med personale som kunne hjelpe oss å forstå hva brukerne mente. Personalet hjalp brukerne med å svare og forklarte forskerne hva som ble sagt. Før intervjuene forklarte medforskeren personalet hvilken rolle de skulle ha under intervjuene. De skulle ikke svare for personen, men hjelpe personen

8. Cambridge & Forrester-Jones, 2003.

9. Murphy & Cameron, 2008.

med å svare. Andre forskere som har intervjuet personer med utviklingshemming, sier det kan være lurt å ha med personale som kjenner personen.¹⁰

Medforskeren og en av forskerne stilte spørsmålene. Den andre forskeren skrev ned svarene til brukerne og hvordan personalet hjalp til.

Tre av de fem intervjuene varte i omtrent en time. Ett intervju var litt kortere, og ett av intervjuene ble avsluttet ganske tidlig fordi personen virket litt sliten.¹¹ En av brukerne ville bare snakke med forskerne, så da stilte ikke medforskeren noen spørsmål.

Vi gjennomførte intervjuene på et møterom som alle brukerne var godt kjent med og derfor kunne føle seg trygge på.¹²

Da vi hadde snakket med de fem brukerne, analyserte vi svarene¹³. Det å analysere betyr å sortere hva folk har svart og hva svarene kan bety.¹⁴ Hva betød hjelpemidlene i hverdagen til brukerne? Vi sorterte svarene for å få oversikt og sammenlignet svarene fra alle vi intervjuet. Vi samlet svar som handlet om det samme i grupper. Så diskuterte vi hva svarene kunne bety og fant beskrivelser som passet til gruppene. Dette kalles å lage kategorier. Kategorier er svar som ligner på hverandre. Når vi har sortert i kategorier, så er det lettere å fortelle andre om hva vi har funnet ut i undersøkelsen.¹⁵

Så diskuterte vi hva hjelpemidlene betød i hverdagen til brukerne. Vi sammenlignet svarene med hva andre forskere har funnet ut om hvordan velferdsteknologiske hjelpemidler kan hjelpe folk. Så sammenlignet vi hva hjelpemidlene betød for brukerne i hverdagen, og hva som er viktig for de fleste voksne for å ha et godt liv.

Undersøkelsen er godkjent av NSD¹⁶. NSD er de som sjekker at undersøkelser blir gjort på en god måte for de som er med.

Dette fant vi ut – Resultat

Hva brukerne brukte hjelpemidlene til

Hjelpemidlene ble brukt til forskjellige oppgaver i hverdagen.

1. For å velge hva man vil ha eller velge noe man vil gjøre

Flere av brukerne brukte hjelpemidlene til å velge hva de ville gjøre, og til å si fra om hva de ville ha. De trykket for eksempel på bilder av mat for å vise hva de ønsket å spise.

10. Prosser & Bromley, 2012.

11. Cambridge & Forrester-Jones, 2003.

12. Holen-Rabbersvik et al. 2019; Prosser & Bromley, 2012

13. Kvale & Brinkmann, 2009

14. Østby et al., 2019.

15. Østby & Haugenes, 2019, s. 235.

16. Ref.nr i NSD: 48394

2. For å vite hva som skal skje

Alle de fem brukerne brukte Memoplanner for å få oversikt over hva som skulle skje i løpet av dagen og uka. Noen brukte også nettbrett/Ipad til det samme. Hjelpemidlene ble også brukt til å planlegge det som skulle skje.

Memoplanner ble også brukt for å huske faste rutiner, som å ta medisiner.

Memoplanner og nettbrett/Ipad ble dessuten brukt for å huske hva de hadde gjort i løpet av dagen og uka.

3. For å ha oversikt over hvem av personalet som skal hjelpe

Alle de fem deltakerne hadde bilder av personalet i Memoplanner. Da visste de hvem som var på jobb til forskjellig tid, og hvem som kunne hjelpe dem. En bruker brukte også Ipad/nettbrett til dette.

4. For å se på bilder og bruke som fotoalbum

Brukerne brukte hjelpemidlene til å se på bilder. Tre av brukerne viste oss bilder på Memoplanner eller nettbrett/Ipad, for å fortelle om aktiviteter de brukte å gjøre. De viste fram bilder av familie og personer de kjenner.

Noen av deltakerne pleide å se på bilder på Memoplanner og nettbrett/Ipad sammen med personale og folk de kjenner, og snakke om ting de hadde vært med på.

Noen av deltakerne pleide å se på bilder på Memoplanner eller nettbrett/Ipad alene.

5. For å minne på å ta medisiner

En bruker brukte Memoplanneren for å huske å ta medisiner, og til å krysse av når medisinen var tatt. Det var viktig for denne personen å ha oversikt selv over når medisinen skulle tas.

6. For å snakke sammen

En av brukerne brukte noen ganger Rolltalk til å snakke. Rolltalk er en datamaskin som sier ordene for brukeren. Rolltalk kan snakke for folk som ikke kan snakke, eller blir slitne av å snakke.

Tre personer brukte Memoplanner, og Ipad/nettbrett til å ringe på Skype, for eksempel for å snakke med foreldre. Personen som hadde Rolltalk, brukte å ringe på Skype med den også.

7. For å styre omgivelsene

En omgivelseskontroll er som en slags fjernkontroll som styrer ulike funksjoner. En av brukerne benyttet fjernkontroll til å åpne døren til leiligheten når han fikk besøk. Han åpnet også dører, vinduer og gardiner med denne. Han kunne også senke kjøkkenskap for enklere å ta fram ting.

8. For å høre på musikk, se på TV, internett og YouTube

Tre av brukerne brukte Ipad eller nettbrett til å se på filmer, internett, YouTube og høre på musikk.

Personen som hadde Rolltalk, brukte den til å slå på radio, TV og DVD-spiller. Da kunne han se på TV, høre radio og se på filmer. Han kunne også slå på og høre på musikk på CD-spiller og internett. I tillegg kunne han se på internett og YouTube med Rolltalk'en.

Oppsummering av hva brukerne brukte hjelpemidlene til:

1. til å velge hva man vil ha eller velge noe man vil gjøre
2. til å vite hva som skal skje
3. til å ha oversikt over hvem av personalet som skal hjelpe
4. til å se på bilder, bruke som fotoalbum
5. til å minne på å ta medisin
6. til å snakke
7. til å styre omgivelsene (omgivelseskontroll)
8. til å høre på musikk, se på TV, Internett og YouTube

Har de åtte punktene noe til felles? Vi diskuterte hva punktene hadde å si for brukernes hverdag. Hva hjalp de brukerne med?

Vi fant ut at:

Det å velge, å minne på å ta medisin og å styre omgivelsene handler om å klare seg selv.

Det å klare seg selv handler om **selvstendighet**.

Det å vite hva som skal skje og å ha oversikt over hvem av personalet som skal hjelpe, handler om å få oversikt. God oversikt gir **forutsigbarhet**.

Hjelpemidlene gjør det enklere for brukerne å snakke – og snakke med andre folk. Dette kalles **kommunikasjon**.

Å se på bilder, høre på musikk, se på TV, Internett og YouTube gir mulighet til å ha det moro eller kose seg på fritida. Hjelpemidlene kan brukes til **underholdning**¹⁷.

17. I publikasjoner og presentasjoner som ikke er «letteleste», kalles kategorien «Aldersadekvate aktiviteter».



Figur 2 Dette ble hjelpemidlene brukt til

Hvor fornøyde var brukerne med hjelpemidlene?

Alle brukerne gav uttrykk for at de var fornøyde med hjelpemidlene. De pekte på smilefjesene vi hadde laget for å fortelle om de var fornøyd, ikke visste helt eller var misfornøyd.¹⁸ Noen svarte også «helmax», «ja» og «fint», og en viste med hele kroppen og gjennom smil og glade lyder at hjelpemidlene var bra.

En bruker svarte «Det går bra» første gangen vi spurte om Memoplanner. Det var vanskelig å få mer svar fra denne personen, men personalet fortalte at personen selv brukte å gå bort for å se på bildene på Memoplanneren.

Vi spurte ikke om brukerne likte ett hjelpemiddel bedre enn et annet. Det tror vi ville blitt for vanskelig å svare på.

Hvem hjelper brukerne med hjelpemidlene?

Personalet skrev inn i Memoplanneren for noen av brukerne. Noen brukere skrev inn selv med hjelp og støtte fra personalet underveis. En av brukerne skrev notatbok helt selv i Memoplanner.

Vi spurte brukerne om hvem som hjelper dem med hjelpemidlene. Vi la bilder av personalet ut på bordet. Tre av brukerne vi snakket med, svarte med å peke på to av bildene. Personalet fortalte etterpå at det er disse to de ringer til om det er noe feil med hjelpemidlene.

Personen som har omgivelseskontroll, trengte ikke hjelp til å bruke den. Omgivelseskontrollen hans ligger på fast plass i leiligheten.

18. Murphy & Cameron, 2008.

Hvordan kan vi forstå svarene? – Diskusjon

Hva brukerne brukte hjelpemidlene til

Hjelpemidlene ble brukt til:

- selvstendighet: å klare seg selv
- forutsigbarhet: å få oversikt over hva som skal skje og har skjedd
- kommunikasjon: å snakke med folk, fortelle om opplevelser og si fra om hva de vil
- underholdning

Nå vet vi hva brukerne brukte hjelpemidlene til. Men hva betyr hjelpemidlene for dem i hverdagslivet? Og hva har andre forskere funnet ut om velferdsteknologi og personer med utviklingshemming?

Selvstendighet

Det å klare seg mest mulig selv er viktig for alle voksne mennesker. Det å klare seg selv handler blant annet om å ha mulighet til å bestemme selv. Brukerne brukte hjelpemidlene til å velge hva de ville gjøre og hva de ville ha. Det handler om selvbestemmelse. Selvbestemmelse er en menneskerett.

I Norge skal alle kunne bestemme selv på viktige områder i livet. Det gjelder ikke minst i eget hjem. Det er laget en konvensjon for rettighetene for personer med funksjonsnedsettelse. Dette er regler som alle land må følge. I konvensjonen står det at mennesker med utviklingshemming har rett til å bestemme selv.¹⁹ Personer med utviklingshemming bestemmer litt mer selv nå enn før, men undersøkelser viser at det fortsatt ikke er bra nok.²⁰

Det kan være vanskelig å bestemme selv. Noen må ha litt hjelp til å velge. Velferdsteknologiske hjelpemidler er til stor hjelp. Det har andre funnet ut i undersøkelser i Norge og andre land.²¹ Velferdsteknologiske hjelpemidler gjør det enklere for personer med utviklingshemming å si eller vise hva de vil gjøre.

Å trykke på knapper eller bilder for å velge, gjør det også lettere for de som har vansker med å snakke. Uten hjelpemidler hadde de ikke fått velge.

Noen må ha hjelp til å legge inn bilder av måltid, aktiviteter og andre ting de kan velge mellom i Memoplanner eller på nettbrett/Ipad. Da er det viktig at personen selv bestemmer hvilke bilder som skal legges inn. Om personalet bestemmer hva folk med utviklingshemming kan velge mellom, blir det ikke ordentlig selvbestemmelse.

19. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2012: lettlest versjon av CRPD.

20. NOU 2016: 17.

21. Knarvik & Trondsen, 2019; Knarvik & Trondsen, 2018; Beyer & Perry, 2013; Lussier-Desrochers et al, 2017.

Å klare seg selv handler om å ikke trenge hjelp fra personale.²² Med en omgivelseskontroll kan en som har vansker med å bevege seg, for eksempel åpne døren til leiligheten sin uten hjelp.

Alle de fem deltakerne kunne selv velge å se på YouTube eller bilder, uten å be om hjelp. De var selvstendige. Uten hjelpemidlene hadde de ikke kunnet vært så selvstendige. Det handler om å være voksen, om å klare seg mest mulig selv.

For en bruker var det viktig å huske å ta medisiner. En påminning i Memoplanneren hjalp personen å huske.²³ Det er vanlig å bruke Memoplanner eller annen velferdsteknologi til å hjelpe folk til å huske.²⁴ Uten Memoplanner hadde brukeren kanskje glemt å ta medisinen. Hun hadde ikke visst hvilken tid hun skulle tatt den. Da måtte personalet ha hjulpet henne. Nå slipper hun hjelp og kan være mer selvstendig. Om folk ikke vet når de skal ta medisiner, kan de bli usikre og urolige. Men de slipper å spørre personalet hvis informasjonen står i Memoplanneren.

Forutsigbarhet

Mange personer med utviklingshemming trenger å vite hva som skal skje og hvem av personalet som skal på jobb. For andre er det nok at de kjenner de som kommer. Bytte av vakter kan være vanskelig for de som trenger hjelp – særlig om et personale brukeren liker veldig godt, ikke kommer. Da er det lett å bli skuffet. Når noen plutselig blir syk, rekker kanskje ikke lederen i bofellesskapet å skifte ut bildet av personalet før brukeren skal få hjelp. Da kan personer med utviklingshemming bli forvirret når det kommer en annen person enn den som det er bilde av. Det er viktig at det er riktige bilder og klokkeslett i Memoplanneren.

Det er vanlig å ha en plan for hva som skal skje hver dag. Mange har kalender på veggen, og noen har kalender på mobilen. Da slipper man å glemme når man skal på skole, jobb eller aktiviteter. Da er det mulig å forberede seg og legge fram klær eller utstyr i god tid. Da kan man også glede seg til noe som skal skje, for eksempel til å gå på jobb, på fritidsklubben eller besøke venner. Dette handler om *forutsigbarhet*²⁵.

Kommunikasjon

Det er viktig for folk å ha kontakt med andre og å ha det kjekt sammen. Det er viktig for brukerne å ha et språk til å snakke med andre folk, og ikke bare personalet. Det er også viktig å ha et språk for å kunne uttrykke seg, og fortelle hva en vil. I bofellesskapet brukte de Ipad eller nettbrett til å vise bilder. Med bildene ble det enklere å si ifra om hva de ville.

En bruker hadde Rolltalk som kunne snakke for han. Han kunne snakke litt selv, men det var anstrengende og noen ganger vanskelig for andre å forstå. Da hjelper det med bilder og Rolltalk, så han kan dele med familien hva han har vært med på.

22. Isaksen et al., 2017.

23. Isaksen et al., 2017.

24. Janeslått et al., 2014.

25. Adolfsson et al. 2015, Wennberg & Kjellberg, 2010.

Uten fotoalbum og bilder hadde brukerne ikke fått vist noe som helst. Gjennom å vise bilder kan folk fortelle hva de har vært med på. Andre forskere har funnet ut det samme.²⁶ Bilder kan også gi glede over gamle minner.

Å være sosial med andre er viktig for de fleste folk. Det handler om å ha det bra, det som kalles *livskvalitet*²⁷.

Underholdning

Med hjelpemidler kan brukerne hente fram bilder, musikk og filmer uten å be om hjelp til det. Med hjelpemiddelet setter de på radio, YouTube, TV med mer helt selv. De kan bruke IPAD, nettbrett, Memoplanner eller Rolltalk når de skal slappe av på fritiden. Det kan være viktig å kunne slappe av med underholdning alene på fritiden uten at personalet er der. Det handler om frihet til å bestemme selv.

Med hjelpemidlene kan brukerne gjøre ting andre unge voksne på deres alder gjør. De kan dyrke egne interesser på nettet eller høre på musikk. For mange er det viktig å ha aktiviteter som er vanlig for andre på samme alder, for å føle seg inkludert og som en vanlig ung voksen.²⁸ Det kan være viktig for livskvalitet.

Oppsummering

Om brukerne ikke hadde hatt velferdsteknologiske hjelpemidler, ville de sannsynligvis vært mer avhengige av personalet og hatt mindre frihet.

Hvem hjelper brukerne med hjelpemiddelene?

Det var ikke så mange svar på hvem som hjelper dem. Det er derfor uklart hvor mye hjelp brukerne får med hjelpemidlene. Men noen får hjelp av personalet til å legge inn planer på Memoplanner.

Vi vet ikke om personalet glemmer å sette frem hjelpemidlene noen ganger. Det er viktig at brukeren har tilgang på teknologien. Personalet må også huske å lade opp hjelpemidlene.

Det er ofte de samme ansatte som hjelper om det er problemer med hjelpemiddelet, om det er noe som ikke virker. Tre av de brukerne vi snakket med, visste godt hvem i personalet som var disse «fikserne».

Andre ansatte hjalp også til, men to kunne mest om velferdsteknologi. Som regel er det noen i personalet som kan mer om slike hjelpemidler enn andre.

Det er viktig at alt personale vet hvordan hjelpemidlene virker, og at de kan bruke hjelpemidlene riktig. De må kunne nok til å hjelpe de med utviklingshemming, om det trengs.²⁹

26. Trondsen & Knarvik, 2019.

27. Brown et al., 2009.

28. Wennberg & Kjellberg, 2010; Trondsen & Knarvik, 2017; Ramsten et al., 2018; Kittelsaa, 2011.

29. Isaksen et al., 2017

Hele personalet må få opplæring i å bruke hjelpemidlene, så de kan bruke dem sammen med brukerne.³⁰ Da unngår man at personalet bruker hjelpemidlene på ulik måte. Det er forvirrende når en ansatt bruker Memoplanner, og de andre aldri bruker det.

Gjorde vi undersøkelsen på en bra måte?

Kunne vi gjort undersøkelsen på en annen eller bedre måte?

En av brukerne vi skulle snakke med, ville ikke snakke med medforskeren. Det ble veldig vanskelig der og da, men vi fant en løsning. Medforskeren stilte ikke spørsmål i intervjuet med denne personen. Den ene forskeren stilte alle spørsmålene i stedet.

Det var også litt vanskelig å få fram hva brukerne mente noen ganger. Og det kunne være vanskelig å få blikk-kontakt og kontakt med personen vi intervjuet.

Vi brukte smilefjes for å gjøre det enklere å svare på spørsmålene. Tre av brukerne skjønte hva smilefjesene betydde. Men vi tror ikke alle skjønte smilefjesene. De viste med kroppen og ansiktsuttrykk hva de var fornøyd med. Noen ville kun bruke smilefjes den første gangen vi viste dem. For disse brukerne var det lettere å snakke. Alle brukerne svarte, men på litt forskjellige måter.

Vi vet ikke hvor mange andre hjelpemidler brukerne har prøvd før. Kanskje er hjelpemidlene i denne undersøkelsen særlig godt tilpasset, og derfor er brukerne så fornøyd.

Det siste intervjuet ble avsluttet litt tidlig. Kanskje var deltakeren sliten siden intervjuet ble gjennomført etter jobb. Kanskje var intervjuet for vanskelig? Brukeren hadde også ærend rett etterpå, og hadde kanskje tankene andre steder.

Vi spurte brukerne om noen av personalet hadde glemt å hjelpe dem. Da kikket to av brukerne på bildene av personalet. En skulle til å peke, men trakk tilbake hånden. Kan hende brukeren ikke turte å svare, fordi det var med en fra personalet. Personalet informerte også om at en bruker ikke ville si noe negativt om andre. Vi presset ikke på for å få svar.

Noen av spørsmålene var for vanskelige. Vi burde hatt tid til å møte brukerne en gang til for å vite mer om hvordan hver enkelt uttrykte seg, og mer om hvilke tegn de brukte når de kommuniserte. Da hadde det blitt enklere å vite hvordan vi kunne stilt spørsmål. I forskning går det vanligvis veldig fort, uten tid til å bli kjent. Når personer med utviklingshemming som har vansker med å snakke skal intervjues, må vi bruke mye tid på å bli bedre kjent.

Personalet var med i intervjuet for å hjelpe til. Noen ganger kunne de hjelpe brukerne litt for mye med å svare. Noen få ganger var de litt raske med å hjelpe til med å svare. Noen ganger var de flinke til å hjelpe til, for eksempel ved å spørre på en litt annen måte. De snakket også med brukerne på en måte som gjorde det enklere å skjønne hva vi spurte om.

30. Moser, 2019.

Det er viktig å ikke ha det for travelt i intervju med personer med utviklingshemming. Noen trenger lang tid til å tenke før de svarer, og noen bruker lang tid på å svare. Noen ganger var det vanskelig å vite om de forsto hva vi spurte om, eller om de bare trengte lang tid. Forskerne måtte av og til ta over for medforskeren, da det var vanskelig å vite hvordan han skulle stille brukeren spørsmål når det ikke kom svar. Det ble løst ved at forsker stilte spørsmålet litt annerledes.

Selv om det var vanskelig, så fikk vi svar på spørsmålene. Vi måtte ha enkle og få spørsmål. Vi kunne heller ikke spørre brukerne om hvordan livet hadde vært før de fikk hjelpemidlet, fordi det hadde vært for vanskelig å svare på for dem.

Vi spurte deltakerne kun om hjelpemidler de allerede brukte, og ikke om hjelpemidler de kanskje hadde prøvd før. Dette tror vi det ville være vanskelig å svare på.

Oppsummering

Brukerne brukte hjelpemidlene til å klare seg selv, få oversikt over hva som skal skje, til å snakke og til underholdning.

Om de ikke hadde hatt disse hjelpemidlene, ville de trolig vært mer avhengige av andre mennesker. De ville hatt mindre frihet, fordi noen måtte hjulpet dem mer.

Vi tror hjelpemidlene har gitt brukerne mer selvbestemmelse og muligheter til å være selvstendige. De kan dermed være en mer vanlig ung voksen, og gjøre vanlige ting uten at andre må hjelpe dem.

Det er noen få av personalet som ofte hjelper til om det er problemer med hjelpemidlene. Alle som skal hjelpe, må få opplæring i hvordan teknologien virker, så de kan gi riktig hjelp. Det er også viktig at personalet forstår hvor viktige hjelpemidlene er for livet til brukerne. Det så ut som at alle var fornøyde med hjelpemidlene, og viste det enten med å si det, peke på smilefjes eller vise med hele kroppen.

I undersøkelser er det viktig å spørre dem det gjelder, og ikke bare personalet eller familie. Det trengs derfor flere undersøkelser av hvordan man kan snakke med folk med lite språk, som har vansker med å uttrykke seg. Vår undersøkelse viser at det er mulig å snakke med og få fram meninger fra personer med lite språk, eller som har vansker med å uttrykke seg.

Det er viktig for mange mennesker å kunne bestemme selv og være mest mulig selvstendig i hverdagen. Undersøkelsen viser at velferdsteknologi som Memoplanner, Ipad, nettbrett, Rolltalk og omgivelseskontroll kan gjøre det enklere å bestemme selv og bli mer selvstendig.

Vitenskapelig supplement

Hva vet vi om emnet?

- Foreliggende forskning peker i retning av at velferdsteknologi kan gi støtte til deltakelse i dagliglivet for personer med utviklingshemming, men det finnes lite forskning om personer med utviklingshemmings egne erfaringer med velferdsteknologiske hjelpemidler. Generelt er personer med utviklingshemming i liten grad informanter i forskningsprosjekter, og spesielt gjelder dette personer med lite eller manglende talespråk.

Hva nytt tilfører studien?

- Bidrar med kunnskap om hvordan velferdsteknologi påvirker hverdagen til personer med utviklingshemming og viser at velferdsteknologi kan ha betydning for økt selvstendighet, forutsigbarhet, kommunikasjonsmuligheter og mulighet til å delta i aldersadekvate aktiviteter.
- Gir ny kunnskap om hva personer med utviklingshemming med lite eller manglende talespråk selv synes om sine velferdsteknologiske hjelpemidler.

Artikkelen beskriver ett av sju delprosjekt i en studie om innføring av velferdsteknologi i tjenester for personer med utviklingshemming: «Jeg kan – forskning! Innovasjon i livslange tjenester til utviklingshemmede» (Ellingsen et al. 2019). Målet for prosjektet var å fremme økt selvhjulpenhet, selvstendighet, mestring og medvirkning. Delstudien omhandlet brukernes egne erfaringer med hjelpemidlene og har en inkluderende utforming, hvor en medforsker med utviklingshemming har deltatt i hele forskningsprosessen. Den lettleste delen av artikkelen er skrevet sammen med vedkommende, mens dette vitenskapelige supplementet er skrevet av forskerne.

Teori og tidligere forskning

Velferdsteknologi har til hensikt å øke muligheten for selvstendighet og deltakelse i hverdagen. Velferdsteknologiske hjelpemidler ses ofte som et virkemiddel i innovasjon i omsorg og kan grupperes i fire kategorier etter hovedfunksjon: a) trygghets- og sikkerhetsteknologi, b) kompensasjons- og velværeteknologi, c) teknologi for sosial kontakt og d) teknologi for behandling og pleie (NOU 2011: 11). De hjelpemidler som er undersøkt i delstudien, dekker flere av kategoriene. For eksempel vil omgivelseskontrollen kunne kategoriseres både i kategorien for trygghets- og sikkerhetsteknologi og teknologi for sosial kontakt. Stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg» (Meld. St. 29 (2012–13)) og Helsedirektoratets anbefalinger (Helsedirektoratet, 2014) har videre gitt føringer og anbefalinger for utviklingen på området.

Det er ikke gjennomført mange studier om nytten av velferdsteknologi for personer med utviklingshemming, og noen av studiene dekker flere brukergrupper (se for eksempel Isaksen et al. 2017; Gillespie, 2012). Det er publisert rapporter fra utprøving av hjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge (Knarvik & Trondsen, 2016; Trondsen & Knarvik, 2017; Trondsen & Knarvik, 2019). Studier har vist at velferdsteknologi kan fremme deltakelse og selvbestemmelse for personer med utviklingshemming (Söderström et al., 2019; Trondsen & Knarvik, 2017; Isaksen et al., 2017); økt selvstendighet og egenkontroll

(Isaksen et al., 2017; Lussier-Desrochers et al., 2017; Trondsen & Knarvik, 2017; Ramsten et al., 2018); bedre oversikt og forutsigbarhet (Wennberg & Kjellberg, 2010; Trondsen & Knarvik, 2017, Söderström et al., 2019); bedret kommunikasjon og hukommelsesstøtte (Söderström et al., 2019); virke normaliserende i forhold til andre barn/unge (Wennberg & Kjeldsen, 2010; Trondsen & Knarvik, 2017); deltakelse i aktiviteter, underholdning og kontakt med familie (Ramsten et al. 2018). Lesevansker, problemer med teknologi og manglende hjelp (Ramsten et al., 2018) og det som defineres som «digital divide/digitalt skille» (Lussier-Desrochers et al., 2017), ses som aktuelle utfordringer. Studiene bygger gjennomgående på små utvalg og kvalitative metoder som individuelle intervju, fokusgruppeintervju og observasjoner. Både ansatte, familie og i noen grad personer med utviklingshemming har vært informanter, mens personer med utviklingshemming med omfattende kommunikasjonsvansker ikke synes å ha vært intervjuet.

I en nyere internasjonal litteraturstudie og kunnskapsoppsummering om utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Knarvik et al., 2020), omhandler tolv av de tjue studiene personer med utviklingshemming eller utviklingshemming og autisme. To av studiene er fra samme prosjekt (Ellingsen et al., 2019; Söderström et al., 2019). I to av de tolv studiene hvor personer med utviklingshemming var del av utvalget, ble de selv intervjuet.³¹ Knarvik et al. (2020) finner at flere studier viser økt forutsigbarhet og bedret kommunikasjon ved bruk av velferdsteknologi.

Metode

Delstudien er forankret i forskningstradisjonen «inkluderende forskning» (Walmsley & Johnson, 2003; Nind, 2014), noe som også er begrunnelsen for å skrive artikkelen på en mer tilgjengelig måte. Inkluderende forskning må sies å utfordre gjeldende praksis i forskning, og innebærer et viktig og grunnleggende skifte fra den tradisjonelle tilnærmingen der brukere og pasienter blir forsket på av de tradisjonelle forskermiljøene, til en ny der forskeren forsker sammen med brukere, eller at forskning utføres av eller for brukere (Nind, 2014).

I denne delstudien har forskerteamet bestått av en medforsker med utviklingshemming og to forskere. Medforsker har erfaring med forskning fra to tidligere forskningsprosjekt. Begrunnelser for slik medforskning er blant annet at medforskeres bakgrunn og erfaringer kan bringe inn et innsideperspektiv. Medforskere kan se et fenomen med andre øyne, stille andre typer spørsmål, og kommunisere på en annen måte (Kellet, 2010), noe som kan berike og styrke gyldigheten av forskningen. Medforskeres erfaringsbakgrunn kan bidra til å validere at forskningstema og forskningsspørsmål er relevante for dem det gjelder, og for personer i lignende settinger og livssituasjoner. Et annet argument er at medforskere med utviklingshemming kan gjøre for eksempel en intervjusituasjon tryggere, på grunn av at det å bli intervjuet av en person som er mer lik en selv, kan gi mindre usikkerhet og et mer likeverdig samspill mellom intervjuer og informant (Ellingsen, 2010).

En viktig grunn for at vi har valgt å skrive denne artikkelen sammen med medforsker er basert på ett av fem prinsipp innen inkluderende forskning: at resultater fra forskningen skal være tilgjengelig for de det gjelder (Walmsley & Johnson, 2003). Det ligger også et etisk element i slik publisering med tanke på eierskap og honorering/publiseringspoeng (Garbutt, 2009). Den inkluderende tilnærmingen som er benyttet i delstudien, er nærmere beskrevet i Bakken et al. (2019).

31. Det gjelder Ramsten et al. (2018) og Ellingsen et al. (2019). Denne artikkelen er bygd på ett av delprosjektene i Ellingsen et al. (2019).

Som beskrevet i den lettleste delen av artikkelen, benyttet vi semistrukturerte intervju med personer som brukte velferdsteknologi. Til tross for at det i de siste årene har vært en generell økning i studier hvor personer med utviklingshemming selv blir intervjuet, har det i liten grad vært gjennomført intervjuer med personer med omfattende kommunikasjonsvansker. Ramsten et al. (2018) hevder at det er mangel på forskning på brukeres egne beskrivelser, og innrettet sine intervju for å få tilgang til et innsideperspektiv. De erfarte at flere av intervjuene ble minimale, men at de likevel ga viktig informasjon om egne perspektiv. Gjermestad et al. (2017) påpeker at studier som omhandler personer med moderat til alvorlig utviklingshemming, sjelden er opplyst med deres egne perspektiver, men besvares av ansatte eller familie.

I vår tilnærming til intervjuene benyttet vi vernepleiefaglig kunnskap om tilrettelegging for samhandling med personer med utviklingshemming. Mange av de tilpasninger vi gjorde, er i tråd med anbefalinger fra Prosser og Bromley (2012).

Som beskrevet i lettlestdelen, gjennomførte vi intervjuene på et kjent sted, og vi besøkte også informantene i forkant for å bli litt kjent med dem. Dette er i tråd med anbefalinger fra Prosser og Bromley (2012). Intervjuene ble tilpasset med både visuell og relasjonell støtte til de verbale spørsmålene. Spørsmålene var dels åpne; «hva bruker du hjelpemiddelet ditt til» og mer lukket; «hvor godt liker du hjelpemiddelet ditt?». Spørsmålet om hvem som hjelper, kan sees som en type *multiple choice* (Prosser & Bromley, 2012). Generelt anbefales det at intervjuer med personer med utviklingshemming skal utformes mest mulig åpne for å forhindre ja-siing (Ellingsen, 2010; Prosser & Bromley, 2012). Det bør også tas høyde for at mange ikke ønsker å si noe som er upopulært (Prosser & Bromley, 2012), noe som kunne være ekstra utfordrende når ansatte var til stede som tolker. Etter å ha møtt brukerne, valgte vi å ta med kjente ansatte som medhjelpere i intervjuene, selv om dette ikke var noe vi hadde foretrukket av hensyn til at de skulle kunne føle seg frie til å si hva de ville. For noen personer vil det være ønskelig og nødvendig å ha med en person som kjenner vedkommende, både med tanke på kognisjon og kommunikasjonsferdigheter. Det er da viktig at vedkommende blir orientert om rollen som medhjelper og holder seg til den (Prosser & Bromley, 2012). Isaksen et al. (2017) erfarte at det å ta med en medhjelper i intervjuer ikke påvirket intervjuene i særlig grad, men at det kanskje derimot medførte at informasjonen ble noe mer utfyllende i noen tilfeller. For de fleste gjentok vi også spørsmålet om fornøydhet to ganger for hvert hjelpemiddel, for å validere svarene, jamfør Prosser og Bromley (2012) sin anbefaling om «Cross-questioning».

Per i dag er det ikke mange forskningspublikasjoner med inkluderende design der personer med utviklingshemming er inkludert i analyseprosessen (Stevenson, 2014). I dette prosjektet har imidlertid medforsker deltatt i sortering av data og analyse.³² Vi brukte en eklektisk analysetilnærming med ulike ad hoc-teknikker i analysen av materialet, inspirert av Miles og Hubermans beskrivelse (Miles & Huberman, 1994, referert i Kvale & Brinkmann, 2009). Når det gjelder spørsmålet om hva de brukte hjelpemidlene til, oppsummerte vi i skjema hva det enkelte hjelpemiddel ble brukt til, og videre hvor mange som brukte det til det samme. Kontrastering og sammenligning (Kvale & Brinkmann, 2009) på tvers av type hjelpemiddel og informant ble så benyttet. Vi så etter klynger eller mønster i svarene (Kvale & Brinkmann, 2009), og etter både likheter og ulikheter mellom både informanter og hjelpemidler. Prosessen med å lage kategorier ut fra de åtte områdene vi kom frem til i sorteringsfasen, var både påvirket av teori og undersøkelser om velferdsteknologi, mens noen kategorier oppstod ved at vi gikk fra det konkrete til mer generelle begreper. Foreløpige kate-

32. Framgangsmåten er nærmere beskrevet i Bakken et al. 2019.

gorier ble delt opp i over- og underenheter i flere omganger, og koblet sammen for å finne meningsfulle begreper ut fra hva som meningsmessig kunne høre sammen, før vi til slutt endte med fire hovedkategorier. Spørsmålet om hvem som hjalp, ble analysert ved å se på likheter og ulikheter i svar. Når det gjaldt spørsmålet om fornøydhets, hadde vi notert både peking på smilefjes, verbale utsagn og kroppsspråk og lyder, som vi kunne tolke og oppsummere.

Lettlest delen følger IMRaD-strukturen, men for å tilfredsstill prinsippet om at inkluderende forskning skal være tilgjengelig, skiller den seg fra vanlige forskningsartikler ved at den er skrevet i en enkel og mer «lettlest» form slik at den også kan være forståelig for en del personer med utviklingshemming. Utforming av et format som tilfredsstill kravene til vitenskapelig publisering, samtidig som det er tilgjengelig for de forskningen handler om, er utfordrende. Mye av forskningen som beskriver livene til personer med utviklingshemming, er vanskelig tilgjengelig for dem det gjelder (Williams, 2005). I internasjonale tidsskrift kan vi se ulike løsninger for å overkomme dette dilemma. Den løsningen vi har valgt her, bygger på en artikkel hvor en forsker har publisert sammen med tre barn som medforskere (Kellet, 2010). Utkastet til den letteste delen av artikkelen ble i tråd med dette utformet av de to forskerne og medforsker sammen. Tekstinnhold, ordvalg og formuleringer er utformet muntlig i fellesskap, mens forskerne har hatt ansvaret for «typing» (McClimens, 2007), som vil si at en skriver ned tekst ut fra samtalen. Fjerdeforfatter har utformet hovedstudien, og bidratt fortløpende i diskusjoner av betydning for gjennomføring av delprosjektet. Vedkommende har hatt det overordnede ansvar for de forskningsetiske problemstillinger og har bidratt med innspill til artikkelen.

Diskusjon

Vi fant at bruken av denne type velferdsteknologi synes å ha positiv betydning for brukernes selvstendighet, forutsigbarhet og kommunikasjon samt bidro til underholdning. Brukerne var i hovedsak fornøyde med hjelpemidlene, men vi hadde mer usikre svar når det gjaldt hvem som bisto dem med hjelpemidlene.

Selvstendighet

Økt selvstendighet kan i vår sammenheng sees som det å være mer uavhengig av ansatte enn tidligere. Med store hjelpebehov i det daglige vil endringer som for andre vil kunne oppfattes som små, gjøre en stor forskjell. For eksempel vil det å kunne åpne ytterdøren når noen ringer på, slik at ansatte ikke trenger å bistå, understreke en uavhengig rolle. Dette er i tråd med Isaksen et al. (2017) som fant uavhengighet av personalet som viktig for opplevelsen av økt selvstendighet. Også Wennberg og Kjellberg (2010) trekker fram at teknologien kunne medføre at informantene følte seg i en mer voksen rolle.

Å kunne være uavhengig av andre i sosiale sammenhenger og i praktiske gjøremål i eget hjem kan sikre individets rett til privatliv som er nedfelt i artikkel 22 i CRPD; FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (FN 2006). Samtidig kan den vestlige verdens vektlegging av uavhengighet og selvstendighet som et gode problematiseres. Det kan hevdes at alle borgere er avhengige av hverandre. Samtidig er mange personer med utviklingshemming i sterke avhengighetsforhold til hjelpere. Bruk av velferdsteknologiske hjelpemidler kan muliggjøre at personer som ønsker å være selvstendige, får bedre mulighet til det.

For personer med fysiske funksjonsnedsettelse eller kommunikasjonsutfordringer kan bruk av teknologi åpne for å kunne påvirke omgivelsene, fra å styre fysiske omgivelser som en gjør med en omgivelseskontroll, til å påvirke hjelpere ved enklere å kunne si fra om hva en ønsker.

Forutsigbarhet

Vi fant at hjelpemidlene ga større oversikt over hva som skal skje, det vil si at de ga større forutsigbarhet. Söderström et al. (2019), gjennomførte en annen delstudie i samme prosjekt (Ellingsen et al., 2019), avgrenset til bruk av Memoplanner. Studien omfattet noen av de samme brukerne som i vår delstudie, men med en annen tilnærming til datainnsamling. Data var basert på feltobservasjoner og fokusgrupper med ansatte. Denne delstudien viste at den økte forutsigbarheten som bruk av Memoplanner ga, også medførte færre frustrasjoner, forvirring og utrygghet. Også Trondsen og Knarvik (2017) trekker fram økt forutsigbarhet som et viktig element i en prosess mot økt selvstendighet, samt at brukerne ble mer rolige når de hadde mer oversikt over hva som skulle skje.

Kommunikasjon og underholdning

Vi fant at hjelpemidlene ble brukt til kontakt med familie og venner, og til underholdning, noe som er i tråd med Ramsten et al. (2018) som undersøkte nytten for personer med mild til moderat utviklingshemming. Det kan synes som at kognitive utfordringer og språkferdigheter ikke nødvendigvis er en avgjørende faktor. Söderström et al. (2019) som det tidligere er vist til, fant også at Memoplanner fremmet kommunikasjon, både økt vokabular og språkferdigheter. Under intervjuene, men også i forhåndsmøtet, opplevde vi at flere var ivrige etter å vise oss YouTube-videoer, fotografier på nettbrettet og hvordan de kunne Skype med familien. Et viktig funn fra Trondsen og Knarvik (2017) var at deltakerne opplevde teknologien som normaliserende, siden teknologien hadde fellestrekk med det andre barn og unge har. Den ble brukt både til underholdning og til å utforske egne interesser, og dette er i tråd med våre funn. Tilgang til aldersadekvate aktiviteter kan på denne måten gi en opplevelse av å føle seg som «en vanlig borger». Vår studie skiller seg ut ved at vi har spurt de personene det gjelder.

Deltakerne i studien hadde kommunikasjonsutfordringer. Det er en fare for at personer med alvorlig utviklingshemming kan ekskluderes som medborgere om andre borgere og hjelpere ikke kan fortolke og forstå personenes uttrykk (Gjermestad & Fjetland, 2018). Velferdsteknologi kan gi personer med kommunikasjonsutfordringer bedre mulighet til å ytre seg og til å bli forstått av folk rundt seg. Med å vise bilder, symboler, skrift eller bruke syntetisk tale får en mulighet til tydeligere å kunne si fra om hva en ønsker og også til å bli forstått av alle, og ikke bare av dem som kjenner personens kommunikasjonsuttrykk godt. Dette kan muliggjøre større påvirkning på aktiviteter i hverdagen og deltakelse, noe som kan knyttes til medborgerskap.

Deltakelse og medborgerskap

Som vi har prøvd å vise, kan velferdsteknologiske hjelpemidler gi bedre mulighet til deltakelse i dagliglivets aktiviteter. Denne form for deltakelse kan forstås som sosial deltakelse. Dette omfatter det å delta i nabolag og lokalsamfunn og kunne ha et privatliv (Lid, 2020). Sosial deltakelse kan knyttes til medborgerskap. Medborgerskap, eller *citizenship*, omhandler både rettighetene og pliktene en har som medborger i et samfunn (Marshall, 1992/1950). Marshall skiller mellom sivilt, politisk og sosialt medborgerskap. Vår studie kan knyttes til sosialt medborgerskap som blant annet handler om rett og mulighet til å leve et anstendig liv ut fra det som er standarden i det samfunn en er del av (Askheim, 2003). NOU 2016: 17 «På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming» viser at en kan stille spørsmål ved om situasjonen for personer med utviklingshemming er på linje med det som er ansett som standarden i det norske samfunn. Satsingsområdene som er skissert i NOU 2016: 17, viser at det fremdeles må jobbes for

inkludering og mulighet til reell samfunnsdeltakelse. De grunnleggende prinsipper i CRPD; FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (FN, 2006), omfatter blant annet respekt for individuell selvstendighet med rett til å treffe egne valg, uavhengighet, fullgod deltagelse og inkludering i samfunnet, like muligheter og tilgjengelighet. Studien viser at velferdsteknologi kan være et viktig hjelpemiddel for å understøtte disse prinsippene. Noen av rettighetene nedfelt i CRPD (2006) kan knyttes til sosialt medborgerskap og spesielt artikkel 19 «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet», samt artikkel 22 «Respekt for privatlivet». Gjermestad et al. sin reviewstudie (2017) viser at personer med utviklingshemming ønsker om selvbestemmelse og valg i hverdagslivet ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Dette kan igjen hemme muligheten for reelt medborgerskap. Som vi har vist, kan velferdsteknologiske løsninger gi mulighet til mer privatliv, mer selvstendighet og aktiv deltagelse i dagliglivet. En viktig forutsetning er at personen selv for eksempel kan påvirke de funksjoner og valgmuligheter som blir lagt inn i hjelpemidlene (for eksempel hvilke bilder, tekst eller tale som legges inn). Dette fordrer imidlertid at ansatte legger til rette for bruk av velferdsteknologi og mestrer verktøyene.

«Digital divide» og behovet for oppfølging av teknologien

Personer med utviklingshemming kan i større grad enn befolkningen for øvrig oppleve barrierer når det kommer til å benytte seg av IKT, beskrevet som en «digital divide» mellom befolkningen for øvrig og personer med utviklingshemming (Ramsten et al, 2018; Lussiers-Desrochers et al., 2017). Bruk av IKT utfordrer både kognitive og sensomotoriske dimensjoner og tekniske ferdigheter (Lussier-Desrochers et al., 2017). Dette understreker viktigheten av at de som bistår i implementering av hjelpemidlene, i tilstrekkelig grad både har kompetanse og motivasjon for å bygge bro over dette gapet. Det at informantene i liten grad svarte på spørsmålet om hvem som hjalp dem, kan ha flere forklaringer, alt fra en opplevelse av at ikke alt personale bruker og hjelper tilstrekkelig med hjelpemidlene (Isaksen et al., 2017), videre til et ønske om ikke å støte personalet (Prosser & Bromley, 2012), til at det kan være vanskelig å forstå forskjellen på hvem som hjelper i det daglige, og hvem som hjelper med hjelpemiddelet.

Metodediskusjon

Vi gjorde flere grep for å styrke studiens troverdighet i tråd med anbefalinger fra Wennberg og Kjellberg (2010). Forskeren som hadde lang erfaring fra samhandling med personer med utviklingshemming, hadde hovedansvar for intervjuene. Vi ba de vi intervjuet, om å demonstrere hjelpemiddelet og ikke bare svare oss muntlig. Å gjennomføre intervju sammen med en person med utviklingshemming kan gjøre stemningen i intervju bedre (Ellingsen, 2010). Vi opplevde at flere av deltakerne syntes å sette pris på at medforsker deltok, med «high five» og tydelig glede. Samtidig var det en person som ikke ville forholde seg til vedkommende. Dette løste vi ved at medforsker da ikke stilte noen av spørsmålene til vedkommende.

Ett av intervjuene ble avsluttet tidlig, da vi opplevde at informanten virket sliten og umotivert til å svare. Vedkommende forholdt seg i liten grad til oss, og mer til den ansatte. Også Holen- Rabbersvik et al. (2019) erfarte at en person ble opplevd å trekke seg ut av intervjusituasjonen. I slike sammenhenger er det viktig å forholde seg til forskningsetiske retningslinjer og fortløpende være observant på signaler på at vedkommende blir belastet ved deltakelsen.

Både ved gjennomføring av intervjuene og i våre tolkninger ligger det en mulighet for at vi kan ha misforstått, spesielt når de vi intervjuet, hadde et begrenset talespråk. Ja-siing er en kjent problemstilling hos personer med utviklingshemming (Folkestad, 2003). Ellingsen

(2010) peker også på de utfordringer som kan ligge i at den kognitive funksjonsnedsettelsen medfører at spørsmål kanskje ikke vil bli forstått. For å avhjelpe det siste inkluderte vi personale som var godt kjent med personen som medhjelper i intervjuene. Dette ga muligheten for å avhjelpe forståelsesproblemer, blant annet ved at de kunne omformulere spørsmålene vi stilte. Samtidig ga dette en mulighet for at svarene kunne bli annerledes ved at de var til stede, for eksempel på spørsmålet om hvem som hjalp dem, hvor vi også observerte at det for en person ble vanskelig å svare på. Likevel anså vi dette som såpass nyttig for å kunne få svar på spørsmålene at dette veide tyngst i avgjørelsen. Wennberg og Kjellberg (2010) erfarte at to deltakere hadde med personer som emosjonell støtte, uten at dette påvirket intervjuene i særlig grad. Det kan også stilles spørsmål ved om fornøydhet med hjelpemidlene kan være påvirket av den omtalte tendensen til «ja-siing» og at ansatte var med som hjelpere. Ut fra en helhetlig tolkning av deres ytringer med kroppsspråk, smil, lyder, stemmeleie, verbale svar samt iveren de uttrykte når de svarte verbalt og demonstrerte hjelpemidlene, vurderer vi det som rimelig å fortolke dette som uttrykk for deres reelle synspunkt.

Som vi skriver i den letteste delen, så ser vi at det hadde vært nyttig å bli enda bedre kjent med de vi skulle intervju og deres kommunikasjon i forkant av intervjuene, slik Cambridge og Forrester-Jones (2003) beskriver. I tillegg ville observasjoner kunne komplementert intervjuene og styrket studien, slik Wennberg og Kjellberg (2010) beskriver.

Til slutt

Et nytt element artikkelen tilfører feltet, er at personer med utviklingshemming selv er spurt om sine erfaringer og tilfredshet med innført velferdsteknologi. I så måte er undersøkelsen og artikkelen et forsøk på å anerkjenne personer med utviklingshemming som medborgere som ved tilrettelegging kan målbare egne meninger. Med Norges ratifisering av CRPD (FN, 2006) har myndighetene forpliktet seg til å fremme bruk av teknologiske hjelpemidler for mennesker med nedsatt funksjonsevne og videreføre forskning på feltet. Det er behov for mer forskning om velferdsteknologi som inkluderer personer med utviklingshemming og kommunikasjonsutfordringer.

Avslutningsvis kan man spørre seg om hvorfor vi velger vi å legge så mye vekt på å publisere i et vitenskapelig tidsskrift når vi samtidig understreker viktigheten av tilgjengelighet. Vi kunne publisert i fagblader og tidsskrift uten fagfellelvurdering. En grunn er at dette gir anerkjennelse og publikasjonspoeng til forskerne. For oss er et like viktig poeng at det også gir større anerkjennelse til studien gjennom en fagfellelvurdering, noe som i neste omgang kan gi større tyngde til funnene. Dette mener vi i neste omgang kan gagne de personer dette handler om.

Takk til mottakere av tjenester i Ålesund kommune som bidro med erfaringer med sine hjelpemidler.

Prosjektet er finansiert av Regionale Forskningsfond, i tillegg til at Høgskolen i Molde har bidratt med egenandel til FOU-tid og annen utgiftsdekning. Høgskolen i Østfold har bidratt med FOU-tid. Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Referanser

- Adolfsson, P., Lindstedt, H. & Janeslätt, G. (2015). How people with cognitive disabilities experience electronic planning devices. *NeuroRehabilitation*, 37(3), 379–372. <http://dx.doi.org/10.3233/NRE-151268>
- Askheim, O.P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal Akademisk.
- Bakken, H., Østby, M., Oterhals, O. M. & Ellingsen, K. E. (2019). Inkluderende forskning i prosjektet «Jeg kan». I M. Østby & M. Haugenes (Red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok* (s. 170–183). Universitetsforlaget.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2012). *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*, lettlest versjon. <https://tks2.no/ask/wp-content/uploads/2013/08/FN-konvensjonen lettlest og forkortet 2012.pdf>
- Beyer, S. & Perry, J. (2013). Promoting independence through the use of assistive technology. *Tizard Learning Disability Review*, 18(4), 179–185. <https://doi.org/10.1108/TLDR-03-2013-0028>
- Brown, R. I., Schalock, R. L. & Brown, I. (2009). Quality of life: It's Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families – Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
- Cambridge, P. & Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(1), 5–23. <https://doi.org/10.1080/136682503100008687>
- Ellingsen, K. E. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I R. Gürgens Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E., Bakken, H., Dahlen, W. N., Holsbø, T. M., Lungwitz, D., Oterhals, O. M., Strand, Ø., Søderstrøm, S. & Østby, M. (2019). *Velferdsteknologi i velferdstjenester til personer med utviklingshemming. Jeg Kan! Livslange tjenester til personer med utviklingshemming*. Ålesund kommune. https://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_Rapport_Velferdsteknologi_Skjerm.pdf
- FN. (2006). CRPD. *Konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/konvensjonen/id724096/>
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemming* [(Doktorgradsavhandling)]. Høgskolen i Bergen. <http://hdl.handle.net/11250/2481670>
- Garbutt, R. (2009). Is there a place within academic journals for articles presented in an accessible format? *Disability & Society*, 24(3), 357–371. <https://doi.org/10.1080/09687590902789537>
- Gillespie, A., Best, C. & O'Neill, B. (2012). Cognitive Function and Assistive Technology for Cognition: A Systematic Review, *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, 1–19. <https://doi.org/10.1017/s1355617711001548>
- Gjermestad, A. & Fjetland, K. J. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(2), 148–162. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213–232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Helsedirektoratet. (2012). *Velferdsteknologi. Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013–2030* (Rapport 06/2012). <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/velferdsteknologi-fagrapport-om-implementering-av-velferdsteknologi-i-de-kommunale-helse-og-omsorgstjenestene-20132030>

- Helsedirektoratet. (2014). *Helsedirektoratets anbefalinger på det velferdsteknologiske området*. (10/2014, IS-2225). <https://tinyurl.com/yxzplul>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/omsorg-2020/id2410456/>
- Holen-Rabbersvik, E., Haugland, S., Omland, H. O., Fredwall, T. E. og Hansen, L. A. (2019). Fra behovskartlegging til innovasjon for personer med utviklingshemming – noen metodiske og etiske refleksjoner. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3, 57–70. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-06>
- Isaksen, J., Paulsen, K. B., Skarli, J., Stokke, R. & Melby, L. (2017). Hvilken nytte har hjemmeboende med hjelpebehov av velferdsteknologi? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2, 117–126. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-02-09>
- Janeslätt, G., Lindstedt, H. & Adolffson, P. (2015). Daily time management and influence of environmental factors on use of electronic planning devices in adults with mental disability. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(5), 371–377. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.917124>
- Kellett, M. (2010). Small Shoes, Big Steps! Empowering Children as Active Researchers. *American Journal of Community Psychology*, 46(1–2), 195–203. <https://doi.org/10.1007/s10464-010-9324-y>
- Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvføståelse og andres forståelser*. Fagbokforlaget.
- Knarvik, U. & Trondsen, M. V. (2016). *Kunnskapsoppsummering. Eksisterende velferdsteknologiutprøvinger i Norden for barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Nasjonalt senter for e-helseforskning (02–2016). https://ehealthresearch.no/files/documents/Rapporter/NSE-rapport_2016-02_Kunnskapsoppsummering_Eksisterende_vf-teknologiutprøvinger.pdf
- Knarvik, U. & Trondsen, M. V. (2018). En kvalitativ studie: Muligheter med velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. *Fysioterapeuten*, 9(18). <https://fysioterapeuten.no/barnefysioterapi-fagfellevurdert-velferdsteknologi/en-kvalitativ-studie-muligheter-med-velferdsteknologi-for-barn-og-unge-med-funksjonsnedsettelse/125307>
- Knarvik, U., Lind, K. F., Rotvold, G-H. & Trondsen, M. V. (2020). *Kunnskapsoppsummering. Internasjonal litteraturstudie om velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Nasjonalt senter for e-helseforskning (01–2020). https://ehealthresearch.no/files/documents/Rapporter/NSE-rapport_2020-01_Kunnskapsoppsummering-internasjonal-studie-velferdsteknologi.pdf
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Lid, I. M. (2020). *Universell utforming og samfunnsdeltakelse*. Cappelen Damm Akademisk.
- Lussier-Desrochers, D., Normand, L. C., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M-E., Roux, J., Pépin-Beauchesne, L. & Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychological Research on Cyberspace*, 11(1). <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-1>
- Marshall, T. H. (1992/1950). *Citizenship and social class*. Cambridge: Cambridge University Press. <http://academtext.narod.ru/MarshallCitizenship.pdf>
- McClimens, A. (2007). This is my truth, tell me yours: exploring the internal tensions within collaborative learning disability research. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 271–276. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00485.x>
- Meld. St. 29 (2012–13). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Moser, I. (2019). Med verdier og sosiale konsekvenser i sentrum. Et rammeverk for deltagesbasert innføring av velferdsteknologiske løsninger. I I. Moser (Red.), *Velferdsteknologi. En ressursbok*. Cappelen Damm Akademisk.

- Murphy, J. & Cameron, L. (2008). The effectiveness of Talking Mats with people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 232–241. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00490.x>
- Nind, M. (2014). *What is Inclusive Research?* Bloomsbury Academic.
- NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Prosser, H. & Bromley, J. (2010). Interviewing people with intellectual disabilities. I E. Emerson, C. Hatton, K. Dickson, R. Gone, A. Caine & J. Bromley (Red.), *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities* (2. utg.) (s. 107–120). John Wiley & Sons, Ltd.
- Ramsten, C., Martin, L., Dag, M. & Hammar, L. M. (2018). Information and communications technology use in daily life among young adults with mild-to-moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(3) 1–20. <https://doi.org/10.1177%2F1744629518784351>
- Söderström, S., Østby, M., Bakken, H. & Ellingsen, K. E. (2019). How using assistive technology for cognitive impairments improves the participation and self-determination of young adults with intellectual developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1–15. <https://doi.org/10.1177%2F1744629519882582>
- Stevenson, M. (2014). Participatory Data Analysis Alongside Co-researchers who have Down syndrome. *JARID*, 7(1), 23–33. <https://doi.org/10.1111/jar.12080>
- Trondsen, M. V. & Knarvik, U. (2017). *Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i kommunene Drammen og Horten* (6–17). Nasjonalt senter for helseforskning. <https://ehealthresearch.no/files/documents/Rapporter/NSE-rapport-2017-06-Velferdsteknologi-for-barn-og-unge-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Trondsen, M. V. & Knarvik, U. (2019). *Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Brukererfaringer etter 2 og et halvt år med utprøving i Drammen og Horten kommune*. Nasjonalt senter for e-helseforskning (5–19). <https://app.cristin.no/results/show.jsf?id=1727823>
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Past, Present and Futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Wennberg, B. & Kjellberg, A. (2010). Participation When Using Cognitive Assistive Devices – from the Perspective of People with Intellectual Disabilities. *Occupational Therapy International*, 17, 168–176. <https://doi.org/10.1002/oti.296>
- Williams, V., Simons, K. & Swindon People First Research team. (2005). More researching together: The role of nondisabled researchers in working with People First members. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 6–14. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00299.x>
- Østby, M., Haugenes, M., Werner, G. F., Witsø, A. E., Sten, M., Høgstøyl, C. & Oterhals, O. M. (2019). Hvordan jobbe med analyse? I M. Østby & M. Haugenes (Red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok* (s. 83–99). Universitetsforlaget.
- Østby, M. & Haugenes, M. (Red.). *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming. En metodebok* (s. 235). Universitetsforlaget.