

Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i kommunene Drammen og Horten

Trondsen M. V., Knarvik U.



Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i kommunene Drammen og Horten

Rapportnummer

06-2017

Prosjektleder

Marianne V. Trondsen

Forfattere

Marianne V. Trondsen og Undine Knarvik

ISBN

978-82-8242-074-7

Dato

15.06.2017

Antall sider

35

Emneord

Velferdsteknologi, barn og unge, funksjonsnedsettelse, deltakelse, mestring, kvalitativ studie

Oppsummering

Denne forskningsrapporten er del av prosjektet «Utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse» ved Direktoratet for e-helse og Nasjonalt velferdsteknologi-program. Studien har undersøkt hvorvidt og hvordan velferdsteknologi kan bidra til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter og barn/unges rehabiliterings- og habiliteringsprosess. Velferdsteknologi er prøvd ut i kommunene Drammen og Horten. Rapporten omhandler foreldres erfaringer med utprøvingen.

Utgiver

Nasjonalt senter for e-helseforskning
Postboks 35
9038 Tromsø
E-post: mail@ehealthresearch.no
Internett: www.ehealthresearch.no

Forord

Først vil vi rette en stor takk til alle familiene som har velvillig stilt opp til intervju og delt sine erfaringer om velferdsteknologi med oss. Dere har gitt mye kunnskap og viktige innspill både til forskningsrapporten og videre kunnskapsutvikling i dette feltet. Takk også til prosjektgruppene i Horten og Drammen kommune for godt samarbeid gjennom hele prosjektperioden. Samarbeidet har gitt oss verdifulle bidrag i form av informasjon, innsikt og forståelse av prosjektets tematikk og målgruppe, samt god tilrettelegging for gjennomføring av datainnsamlingen. Til slutt vil vi takke våre kontaktpersoner tilknyttet Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet ved Nasjonalt velferdsteknologiprogram, Juni K. Bratberg Melting og Per-Christian Wandås. Takk for godt samarbeid og dialog gjennom hele prosjektet, samt konstruktive kommentarer og bidrag til arbeidet med denne sluttrapporten.

Marianne V. Trondsen og Undine Knarvik

Tromsø, 15.juni 2017

Sammendrag

Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet ved Nasjonalt velferdsteknologiprogram har iverksatt prosjektet «Utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse». Nasjonalt senter for e-helseforskning har i perioden 2016-2017 hatt som oppgave å gjennomføre en kunnskapsoppsummering og en forskningsstudie knyttet til velferdsteknologiutprøvinger for målgruppen utført av Drammen og Horten kommune. Kunnskapsoppsummeringen ble publisert i rapportform i juni 2016.

Hensikt med forskningsstudien er å gi kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Dette ved å utforske hvordan utprøving av velferdsteknologi i Drammen og Horten kommune fungerer i praksis for familiene som er involvert. Forskningsprosjektet skal undersøke hvorvidt og hvordan utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse kan bidra til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter og barn og unges rehabiliterings- og habiliteringsprosess. Studien er gjennomført ved bruk av kvalitativ metode. 19 foreldre er intervjuet om familienes erfaringer med bruk av velferdsteknologi for sitt barn.

Uavhengig av hvilken type velferdsteknologi familiene har prøvd ut, har foreldrene i all hovedsak gode erfaringer med å ta teknologien i bruk for deres barn. Funnene viser at betydningen av teknologiene har vært knyttet til økt deltakelse og mestring av aktiviteter og gjøremål i dagliglivet, i tråd med målsettingene for prosjektet. Det er kun et fåtall av familiene som av sammensatte årsaker har opplevd lite eller ingen nytteverdi av velferdsteknologien for barnet så langt. Rapporten presenterer også de utfordringer og barrierer foreldre har erfart, som omhandler teknologiske, organisatoriske, samt sosiale og individuelle aspekter. Studien konkluderer med at velferdsteknologi har et stort potensiale for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

*Velferdsteknologi har et stort potensial for barn og unge med funksjonsnedsettelse gitt at **brukeren settes i sentrum** ved at:*

- **Teknologien er tilpasset individets alder, behov og interesse ved å:**
 - gjøre teknologibruk meningsfull og lystbetont
 - unngå stigmatiserende teknologiutforming
 - fremme motivasjon, engasjement, samarbeid
 - gi god opplæring, oppfølging og et langsiktig perspektiv for utprøving
- **Beslutningstakere blir bevisst at suksess og effekt måles gjennom de individuelle små og betydningsfulle skrittene i utvikling av:**
 - Selvstendighet, deltakelse og mestring
 - Språk og sosial kontakt
 - Normalisering

Suksessen for utnyttelse av det velferdsteknologiske mulighetsrommet ligger i samspillet mellom teknologiske, organisatoriske, samt sosiale og individuelle forutsetninger.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	5
2	Bakgrunn	5
2.1	Oppgaven fra Helse- og omsorgsdepartementet.....	5
2.2	Operasjonalisering av HOD-prosjektet.....	6
3	Definisjoner og avgrensninger av begreper	7
4	Utprøving av velferdsteknologi i kommunene Horten og Drammen	8
4.1	Valg av teknologi og utprøvingstid	8
4.2	Målgruppe, utvalg og gjennomføring	10
5	Metode og gjennomføring av studien	10
5.1	Valg av forskningsmetode	10
5.2	Utvalg og forskningsdeltakere.....	11
5.3	Nyansering av følgeforskningsbegrepet.....	11
5.4	Datainnsamling og analyseprosess	11
5.5	Etikk.....	12
6	Resultater	12
6.1	Betydning for deltakelse og mestring	13
6.1.1	Selvstendighet	13
6.1.2	Oversikt, kontroll og forutsigbarhet.....	15
6.1.3	Kommunikasjon og sosial deltakelse	16
6.1.4	Trygghet og avlastning	20
6.1.5	Normalisering	22
6.1.6	Lek, underholdning og interesser	23
6.2	Utfordringer og barrierer	24
6.2.1	Teknologiske utfordringer og barrierer.....	25
6.2.2	Organisatoriske utfordringer og barrierer	26
6.2.3	Sosiale/individuelle utfordringer og barrierer	27
7	Forutsetninger for utnyttelse av velferdsteknologiens mulighetsrom	29
7.1	Teknologiske aspekter	30
7.2	Organisatoriske aspekter	30
7.3	Sosiale og individuelle aspekter.....	31
7.4	Brukeren i sentrum	32
8	Konklusjon.....	33
	Referanseliste.....	35

1 Innledning

Nasjonalt senter for e-helseforskning (NSE) har samarbeidet med Helsedirektoratets Nasjonalt velferdsteknologiprogram (NVP)¹ i et forskningsprosjekt knyttet til utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse i henholdsvis Horten og Drammen kommune. Gjennom Helsedirektoratet/NVPs tilskuddsordning fikk kommunene tilskudd i 2016 til å gjennomføre tiltaket. Hensikten med kommunenes tiltak har vært å prøve ut om velferdsteknologiske løsninger kan bidra til at barn og unge med funksjonsnedsettelse kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Aktivitetene skulle støtte opp under den enkeltes habilitering- og rehabiliteringsprosesser. Formål med forskningsprosjektet har vært å etablere kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. I forskningsprosjektets første fase, fra mai til juni 2016, gjennomførte NSE en kunnskapsoppsummering² om eksisterende velferdsteknologiutprøvinger i Norden for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Kunnskapen ga bidrag til kommunenes valg av velferdsteknologier til utprøving. I forskningsprosjektets andre fase som varte fra august 2016 til 15. juni 2017, gjennomførte NSE en kvalitativ forskningsstudie. Hensikten har vært å utforske familienes erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i kommunene Horten og Drammen. Denne sluttrapporten presenterer og drøfter resultatene av den kvalitative forskningsstudien. Kunnskapsoppsummeringen inngår som del av bakgrunn for studien.

I kapittel 2 i denne rapporten beskrives historikk og bakgrunn for forskningsprosjektet. Kapittel 3 presenterer definisjoner og avgrensninger av begreper. Deretter følger i kapittel 4 en beskrivelse av Drammen og Hortens utprøvningsprosjekter, med presentasjon av målgruppe, utvalg og velferdsteknologier som har vært prøvd ut. I kapittel 5 redegjøres det for metode og gjennomføring av forskningsstudien. Kapittel 6 presenterer resultatene fra studien basert på foreldres erfaringer, herunder velferdsteknologiens betydning for deltakelse og mestring, og de utfordringer og barrierer familiene har opplevd. I kapittel 7 drøftes forutsetninger for utnyttelse av teknologiens mulighetsrom, før rapporten avrundes i kapittel 8 med konklusjon og avsluttende kommentarer.

2 Bakgrunn

I dette kapittel beskrives bakgrunn og historikk for studien og for denne rapporten. Som del av dette beskrives Helse og omsorgsdepartementets (HOD) mål med tiltaket for barn og unge med funksjonsnedsettelse. I tillegg beskrives hvordan Direktoratet for e-helse/NVP i samarbeid med NSE løste HOD oppgaven, gjennom en kunnskapsoppsummering (Knarvik og Trondsen 2016) og en forskningsstudie presentert i denne sluttrapporten.

2.1 Oppgaven fra Helse- og omsorgsdepartementet

Nasjonalt velferdsteknologiprogram hadde behov for følgeforskning³ til oppdraget Kompetansehevende tiltak til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier, gitt av Helse- og omsorgsdeparte-

¹ Nasjonalt velferdsteknologi gjennomføres i samarbeid mellom Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og KS. Mer informasjon fra programmet er tilgjengelig på: <https://helsedirektoratet.no/velferdsteknologi> og <https://ehelse.no/velferdsteknologi>

² https://ehelse.no/Documents/Velferdsteknologi/4B_kunnskapsoppsummering_NSE.pdf

³ Avgrensning av følgeforskningsbegrepet beskrives i kapittel 5.2.

mentet (HOD) og berammet i statsbudsjett i perioden 2014 til 2017. Følgforskningen skal dokumentere effekter av satsningen og generere ny kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan bistå denne målgruppen.

Beskrivelse av oppgaven (Prop. 1S (2015-2016), s. 136) er som følger:

Formålet med tiltaket er å identifisere og prøve ut kommersielt tilgjengelige velferdsteknologiske løsninger, slik at barn og unge med funksjonsnedsettelse enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Aktivitetene skal støtte opp under den enkeltes habiliterings- og rehabiliteringsprosesser. Tiltaket skal også bidra til at foreldre skal kunne kombinere arbeid med omsorg for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Satsingen skal følge-evalueres. Det ble i 2015 bevilget 4 mill. kroner til dette tiltaket. Midlene foreslås videreført i 2016 som del av Kompetanseløft 2020.

Det presiseres videre fra HOD at ved prosjektets slutt skal satsningen vurderes på følgende kriterier for måloppnåelse:

- I hvilken grad og hvordan tiltaket har bidratt til at foreldre kan kombinere arbeid med omsorg for barn og unge med nedsatt funksjonsevne
- I hvilken grad og hvordan tiltaket har bidratt til at barna enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter
- I hvilken grad og hvordan har tiltakene bidratt til barnas re-/habiliteringsprosess

2.2 Operasjonalisering av HOD-prosjektet

For å svare ut oppgaven fra HOD inngikk Nasjonalt Velferdsteknologiprogram et samarbeid med NSE i dette todelte prosjektet bestående av en kunnskapsoppsummering og forskningsstudie. Overordnet mål for prosjektet har vært å:

Etablere kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier.

Videre operasjonalisering av oppgaven har vært å:

- Gi en oversikt over mulige velferdsteknologiske løsninger som kan være nyttig for/bistå/aktivisere barn og unge med ulik funksjonsnedsettelse
- Gi kunnskap om faktorer som kan påvirke om barna tar teknologien i bruk/utnytter teknologiens mulighetsrom

Kriteriene for måloppnåelse beskrevet ovenfor i 2.1. har videre dannet grunnlag for forskningsstudien problemstillinger.

NSEs kunnskapsoppsummering hadde som mål å fremskaffe kunnskap på et overordnet nivå om mulige velferdsteknologiske løsninger som kan være nyttig for/bistå/aktivisere barn og unge med ulik funksjonsnedsettelse. I kunnskapsoppsummeringen sammenfattes erfaringer fra velferdsteknologiutprøvinger for barn og unge med funksjonsnedsettelse basert på en systematisk gjennomgang av litteratur i Norden på feltet. Videre gir den en oversikt over forutsetninger for vellykket utprøving og bruk av velferdsteknologi til hjelp og støtte for målgruppen. Kunnskapsoppsummeringen er utgitt i rapportform publisert på Direktoratet for e-helses nettside⁴.

⁴ https://ehelse.no/Documents/E-helsekunnskap/Delrapport%20Velferdsteknologi%20for%20familier%20med%20barn%20og%20unge%20med%20funksjonsnedsettelse_PDF.pdf

Denne rapporten har som mål å gi spesifikk kunnskap om bruk av velferdsteknologiske løsninger i praksis. Det vil si tiltak som settes i verk i to ulike kommuner, henholdsvis Horten og Drammen. Begge kommunene har prøvd ut velferdsteknologiske løsninger for barn og unge med funksjonsnedsettelse som målgruppe. Rapporten gir kunnskap om hvordan tiltaket har fungert *i praksis* for de involverte familiene.

Hva gjelder ovennevnte kriterier for måloppnåelse (jf kulepunkter i 2.1.) har vi i forskningsstudien avgrenset problemstillingene til de to siste kulepunktene. Det er et interessant spørsmål å belyse hvorvidt tiltaket har bidratt til at foreldre kan kombinere arbeid og omsorg for sine barn. Det fordrer imidlertid at familiene hadde kunnet prøve ut velferdsteknologi over et lengre tidsrom enn det som var gjennomførbart innenfor fastsatte tidsrammer for utprøvingstiltaket og forskningsprosjektet. Spørsmålet tilsier i tillegg en annen metodisk tilnærming enn det som er valgt i denne kvalitative forskningsstudien. Vi har likevel valgt å belyse spørsmålet indirekte ved å undersøke om bruk av velferdsteknologi har betydning for barnas deltakelse og mestring, og derigjennom kan bidra til avlastning for foreldrene i hverdagslivet.

3 Definisjoner og avgrensninger av begreper

Definisjon og avgrensning av begrepet velferdsteknologi har vært en pågående prosess i prosjektet. I Norge benyttes definisjonen på velferdsteknologi slik den fremkommer i NOU 2011:11 «Innovasjon i omsorg»⁵. Nasjonalt velferdsteknologiprogram baserer seg på denne definisjonen:

«Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon».

I Norge benyttes også begreper som m-helse, omsorgsteknologi, hverdagsteknologi, telemedisin, smarthusteknologi mv. Disse definerer delområder som omfattes av ovenstående definisjon av begrepet velferdsteknologi, samtidig som de nevnte områdene også innebefatter teknologier som faller utenfor velferdsteknologidefinisjonen. Kunnskapsoppsummeringen har bidratt til å sette søkelyset på hvilke typer velferdsteknologiske løsninger som er utprøvd og relevante for målgruppen. Kommunene gjennomførte en behovskartlegging av utvalgte familier til utprøvingstiltaket, og har deretter foretatt valg av teknologi ut fra familienes behov og tilgjengelige velferdsteknologier.

NSE har også hatt en dialog med kommunene vedrørende deres definisjoner av begreper som funksjonsnedsettelse/diagnose, fritidsaktiviteter, aldersgrupper og habiliterings- og rehabiliteringsprosesser. Når det gjelder habiliterings- og rehabiliteringsprosesser har kommunene fokusert på barn og unges støtteapparat eller støttefunksjoner. Når det gjelder fritidsaktiviteter rettes søkelyset mot hvordan fritid kan utspille seg for barn og unge – hvordan den organiseres. Dette dreier seg både om praktiske daglige gjøremål hjemme, fritidsaktiviteter utenfor hjemmet, men også om sosial kontakt med

⁵ NOU 2011:11 (2011). *Innovasjon i omsorg*.

Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>

andre. Både NVP og kommunene har i dette prosjektet et særskilt fokus på velferdsteknologiske virkemidler for å avhjelpe ensomhet blant barn og unge med funksjonsnedsettelse. Kommunenes erfaringer tilsier at dette er et betydelig problem.

4 Utprøving av velferdsteknologi i kommunene Horten og Drammen

4.1 Valg av teknologi og utprøvingstid

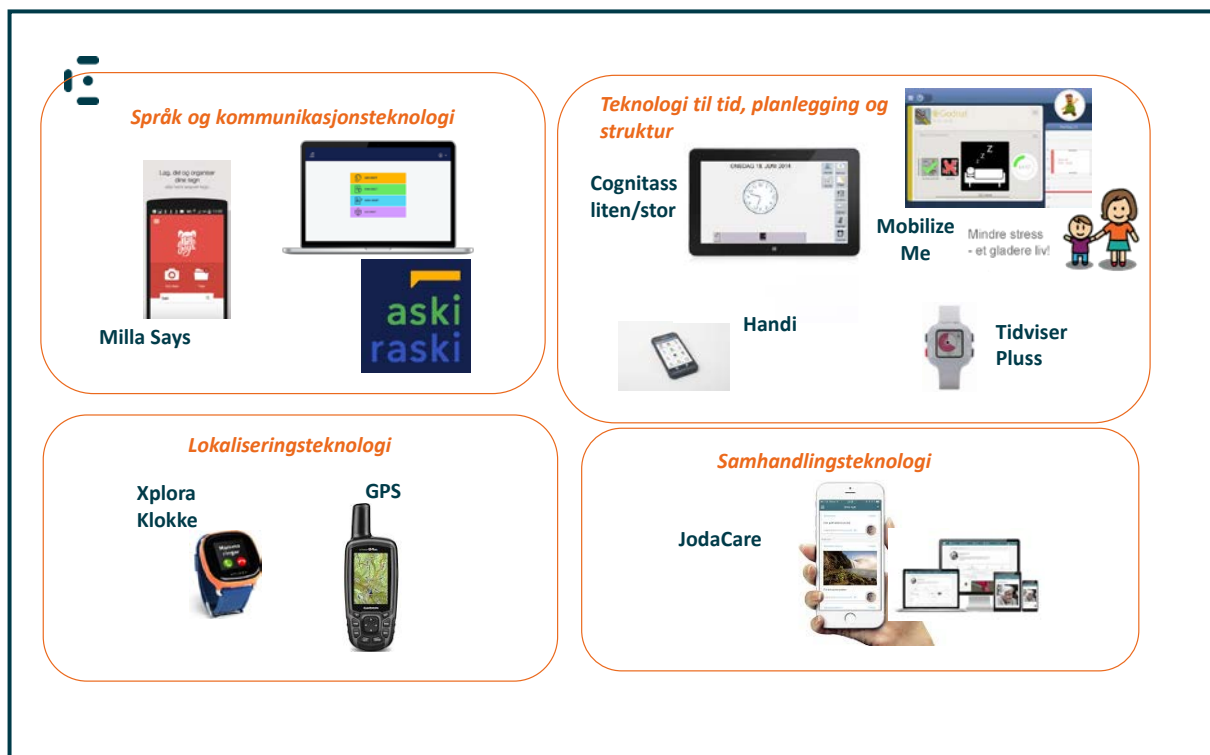
Teknologien som har vært prøvd ut i Horten kommune og Drammen kommune dekker fire områder innenfor trygghet og mestringsområdet: 1) Språk og kommunikasjonsteknologi, 2) Teknologi til tid, planlegging og struktur, 3) Lokaliseringsteknologi og 4) Samhandlingsteknologi. Drammen kommune har prøvd ut både lokaliseringsteknologi og teknologi til tid, planlegging og struktur. Horten kommune har prøvd ut teknologier også innenfor språk og kommunikasjonsteknologi og samhandlingsteknologi. De ulike teknologiene som inngår i utprøvingstiltaket er nærmere presentert i Figur 1.

Familiene har fått tildelt velferdsteknologi på ulike tidspunkt i et tidsrom som strekker seg over ca 8-9 mnd, når vi ser kommunene under ett. Det gjør at familiene som har deltatt i tiltaket har hatt ulik lengde på utprøvsperioden før datainnsamling til forskningsdelen ble igangsatt. Samlet sett har likevel samtlige familier prøvd ut teknologien i en slik grad at foreldre⁶ har fått et erfaringsgrunnlag for muligheter, utfordringer og potensialet for bruk av velferdsteknologi for sitt barn. Kommunenes utprøvingstiltak pågår fortsatt ved denne rapportens slutføring, og alle familier som har deltatt i forskningsstudien for denne rapporten er fortsatt i en utprøvsprosess.

Teknologiene som kommunene har valgt ut er basert på behovskartlegging av hver enkelt families behov, ønsker og forutsetninger, utført av prosjektledelsen i de respektive kommunene. Dette har vært gjort ved hjelp av kartleggingskjema, samtaler og/eller innsiktsintervjuer. Noen av familiene har prøvd ut flere teknologityper. Enkelte teknologier er prøvd ut av opptil 7 familier, mens andre testet av kun 1-2 familier. En av familiene som ble inkludert i prosjektet hadde benyttet teknologien over en lengre periode før utprøvsperioden startet. Det ble i tillegg delt ut iPader i Horten og Drammen kommune, men til generelt bruk. Derfor ble disse holdt utenfor i forskningsstudien.

⁶ I utvalget var det både foreldre og andre foresatte. Vi velger av enkelthets hensyn å omtale alle som foreldre.

Figur 1: Visualisering av utprøvde teknologier i kommunene Drammen og Horten



Tabell 1⁷ nedenfor spesifiserer hvilke typer velferdsteknologi som er prøvd ut av de respektive kommunene, modellnummer der det var tilgjengelig og antall barn som prøvde ut hver av teknologiene. Tilsammen ble det prøvd ut 10 ulike teknologier og programvarer.

Tabell 1: Teknologier, modellnummer og involverte parter

Type teknologi	Modell	Horten	Drammen	Antall barn
Milla Says		X		1
Bærbar PC med programvarer: Aski Raski, Text Pilot, Dragon Box		X		1
Xplora-klokke			X	5
Careto GPS		X		1
Cognitass kognisjon, Stor	HMS.nr 201812/	X		1
Cognitass kognisjon, Liten	HMS.nr201811	X		1
Mobilize Me	HMS.nr 201912	X	X	2
Handi			X	7
Tidviser pluss	HMS.nr: 192340	X		1
JodaCare		X		2

⁷ Oversikten gjelder teknologiutprøving i de familiene som er inkludert i forskningsstudien. For nærmere redegjørelse om utvalget, se 5.2.

4.2 Målgruppe, utvalg og gjennomføring

Samlet har Drammen og Horten kommune deltakere med en rekke ulike typer funksjonsnedsettelse og diagnoser: Utviklingshemming, Down Syndrom, Cerebral Parese, ASD/Autismespekterforstyrrelser, ADHD, muskelsykdommer, nevrologiske sykdommer og skader, nedsatt syn. Noen hadde også flere diagnoser eller sammensatte funksjonsnedsettelse. Prosjektet inkluderer med andre ord en heterogen brukergruppe med ulike utfordringer, behov og ferdigheter, samt forskjellig alder og modenhetsnivå.

Kommunene har ut fra sine rammebetingelser, ressurser og behovskartlegging foretatt valg av familier til å delta i hver enkelt kommunes tiltak. Det ble til sammen i begge kommuner inkludert 21 familier med til sammen 22 barn i utprøvningsprosjektet: 13 familier i Drammen og 8 familier (9 barn) i Horten.

Horten kommune startet utprøvinger av velferdsteknologi med første familie allerede våren 2016, mens siste familie fikk tildelt teknologien 21.03.17. Flesteparten startet ved årsskiftet 2016/2017. Målgruppen var mellom 9 og 26 år, og var rekruttert gjennom et organisert fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Leverandørene ga opplæring til flere av de involverte, herunder barn/ungdom, foreldre, miljøarbeider, prosjektmedarbeider, ergoterapeut enten hjemme hos familiene eller på rådhuset. Verktøyet for opplæring var bærbar PC med opplæringsprogram. Både bruksanvisning og opplæringsvideo ble gjennomgått. Kommunens IT-avdeling bidro med kontinuerlig bistand til en deltaker.

Drammen kommune gjennomførte utprøvinger av velferdsteknologi med oppstart for første familie 01.11.2016, mens siste familie startet 21.12.2016. I tillegg deltok en familie hvor barnet hadde brukt teknologien som skulle prøves ut i et år forut for utprøvningsstart. Målgruppen var i alderen 10- 16 år og var elever ved en skole som inngikk i prosjektet. Opplæringen til barna ble i Drammen gjennomført av lærer ved skolen. Opplæring til foreldre ble gitt enten direkte i møte en til en, over tlf og pr e-post, eller gjennom kurskveld til foreldre i regi av leverandør. Her deltok også skolens ansatte (og en deltaker). En av leverandørene var tilgjengelig med teknisk støtte, opplæring, tilbakemelding på produkt med mer.

5 Metode og gjennomføring av studien

5.1 Valg av forskningsmetode

Vår nylige gjennomførte kunnskapsoppsummering har vist at bruk av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse er et utforsket område, med behov for både dybde- og breddekunnskap (Knarvik og Trondsen, 2016). Hensikt med forskningsstudien er å gi kunnskap om hvordan velferdsteknologi kan bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Dette ved å utforske hvordan utprøving av velferdsteknologi i kommunene Drammen og Horten fungerer *i praksis* for familiene som er involvert. Studien skal undersøke hvorvidt og hvordan utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse kan bidra til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter og i barn/unges rehabilitering- og habiliteringsprosess.

For å besvare problemstillingene som skisseres var det hensiktsmessig med en kvalitativ metodisk tilnærming. Dette for fremskaffe dybdekunnskap om velferdsteknologiutprøvingene i praksis og familienes erfaringer med å ta velferdsteknologi i bruk. Kvalitativ metode er fruktbart når man søker fylldig innsikt og forståelse i hvordan personer selv opplever situasjoner, interaksjon eller handlinger (Thagaard 1998, Tjora 2010). Vi har valgt å gjennomføre studien basert på intervju av foreldre. Dette for å

få et innblikk i familiens erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i sitt dagligliv, samt utforske ulike aspekter knyttet til utprøvingstiltaket som helhet.

5.2 Utvalg og forskningsdeltakere

I utgangspunktet ble kriterier for utvelgelse av deltakere til forskningsdelen av prosjektet gjort i dialog med kommunene, med mål om å få et utvalg av informanter som representerte begge kommuner, ulike typer teknologiutprøvinger og barn med ulike former for funksjonsnedsettelse. NSE endte imidlertid med å inkludere alle familiene som ønsket å stille opp til deltakelse i forskningsstudien, for å få et bredest mulig kunnskapsgrunnlag med datamateriale fra samtlige teknologiutprøvinger i Horten og Drammen kommune. Med unntak av to familier, samtykket samtlige foreldre til å delta i forskningsdelen. I tillegg ble en av teknologiutprøvingene i Horten kommune ansett av NVP som utenfor velferdsteknologiområdet. Denne familien ble derfor ikke inkludert i forskningsstudien. Det betyr at 17 familier med til sammen 18 barn/ unge samtykket til å delta i studien. Foreldrene⁸ i utvalget representerte familier med barn og unge i alderen 9-26 år. Vi har i denne rapporten valgt av enkelthets skyld å betegne alle som «barn», selv om noen av dem er ungdom eller unge voksne. Alle unntatt en person er hjemmeboende hos sine foreldre.

Alle foreldre som var inkludert i kommunenes utprøvingstiltak fikk tildelt informasjonsskriv og samtykkeerklæring, med forespørsel om å stille opp til et intervju med forsker fra NSE. Det var frivillig å delta i forskningsstudien, og familiene kunne bestemme selv om de ønsket å delta med en eller to foreldre i intervjuet. Fire av barna (de var alle ungdom/unge voksne) var tilstede i en begrenset del av intervjuet ut fra eget og foreldrenes ønske. Det var likevel foreldrene som var representert som informanter i studien, ikke barna. Barnas bidrag var primært at de viste forskeren i praksis hvordan de brukte teknologien, samt fortalte spontant sine erfaringer. Dette ga forskeren et supplement til datamaterialet fra intervjuene med foreldrene. Det er intervjuet til sammen 19 foreldre.

5.3 Nyansering av følgeforskningsbegrepet

I oppgaven fra HOD ble det bedt om følgeforskning av velferdsteknologiutprøvinger for barn og unge med funksjonsnedsettelse. NSEs forskningsdel har fulgt kommunene og deres prioriteringer for utvalgt velferdsteknologi. Vi har gjennomført en kvalitativ studie av familienes erfaringer med velferdsteknologiene de fikk prøve ut. Forskerne har i tillegg hatt jevnlig statusmøter og dialog med prosjektledere i kommunene og deltatt i enkelte av prosjektets referansegruppemøter og prosjektrelaterte workshop. Forskerne har ikke hatt anledning å følge prosjektets prosess på en jevnlig, konsekvent måte slik som deltakelse i prosjektmøter eller på arenaer for samarbeid med andre aktører. Dette utgjør en begrensning hva gjelder følgeforskningsmetodikk. Dette gjør at vi valgte å tone ned følgeforskningsbegrepet og refererer til forskning i stedet.

5.4 Datainnsamling og analyseprosess

Intervjuene ble gjennomført i siste del av utprøvingfasen av tiltaket. Det var tidlig forsinkelser i prosjektet, ved at kommunenes utprøving av teknologi kom senere i gang enn planlagt. Det gjorde at forskningsstudien har vært forskjøvet tidsmessig. Intervjuene ble gjennomført fortløpende i perioden

desember 2016 til april 2017, etter hvert som familiene kom i gang med utprøvingstiltaket. Forsker avventet intervju til familiene hadde fått prøvd ut teknologien over en viss tidsperiode. På grunn av forsinkelsene i oppstart av teknologiutprøving hadde foreldrene ulik lengde på utprøvsperioden ved intervjutidspunkt, med variasjon fra 2 uker til over 1 år. Flesteparten hadde prøvd ut teknologien ca. 2-3 mnd ved intervjutidspunkt.

Det ble brukt en semi-strukturert intervjuguide i intervjuene, basert på problemstillingene i oppgaven tematisert gjennom forventninger, bruksområder, opplæring og oppfølging, deltakelse og mestring, barnas rehabiliterings- og habiliteringsprosess, samt avlastning for foreldre. Fokus var rettet mot både muligheter og begrensninger. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert i sin helhet. Intervjuene varte 1-2 timer, og foregikk enten på et møterom (skole/hotell) eller hjemme hos familien dersom foreldre ønsket det i stedet. Intervjuene har vært gjennomført av forskeren som er førsteforfatter av rapporten. Intervjumaterialet ble analysert gjennom en temafokusert analyse (Weiss 1994, Tjora 2012). Det har vært sett etter felles mønster i erfaringene, framfor å løfte fram enkelt momenter i hver familie. For å sikre troverdighet i analyseprosessen har datamaterialet blitt gjennomgått og analysert i samarbeid mellom begge forfatterne av rapporten.

5.5 Etikk

NSE har gjennomført prosjektet i henhold til gjeldende «forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi» (jf NESH), og meldt inn studien til Personvernombudet for forskning ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Det ble i tillegg foretatt en forhåndsvurdering av prosjektet fra Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som konkluderte med at studien var ikke pliktig til godkjenning av REK. Deltakelse er basert på skriftlig, informert samtykke, og informantenes utsagn har blitt anonymisert. For å sikre informantenes og barnas anonymitet i størst mulig grad, er ikke henvisning til verken barnets eller forelderens kjønn, barnets alder eller andre markører, nødvendigvis identisk med virkeligheten. Fordi enkelte teknologier er kun prøvd ut av en familie, er det ikke mulig å anonymisere fullt ut. Dette var de familiene det gjelder inneforstått med.

6 Resultater

Forskningsdelen har hatt som mål å gi kunnskap om foreldres erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i praksis for deres barn og familienes hverdag. I henhold til prosjektets problemstillinger, har vi utforsket i hvilken grad og hvordan velferdsteknologi har bidratt til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter, samt barnas rehabiliterings- og habiliteringsprosess.

I dette kapitlet presenteres studiens resultater basert på foreldrenes samlede erfaringer knyttet til utprøving av velferdsteknologi. Uavhengig av hvilken type velferdsteknologi familiene har prøvd ut, har foreldrene i all hovedsak gode erfaringer med å ta teknologien i bruk for deres barn. De har videre positive forventninger til at velferdsteknologi vil være et nyttig hjelpemiddel for barna i fremtiden. Funnene viser at betydningen av teknologiene har primært vært knyttet til økt *deltakelse* og *mestring* av *gjøremål* og aktiviteter i dagliglivet, i tråd med hensikten for prosjektet. Det er kun et fåtall familier som har opplevd lite eller ingen nytteverdi av teknologien for barnet så langt, og det er sammensatte årsaker til dette. Foreldrene understreket at de fortsatt er i en utprøvsfase, med mulighet for at teknologien kan få videre betydning senere.

Første del av resultatkapitlet presenterer betydningen velferdsteknologi har hatt for deltakelse og mestring. Deretter belyses de utfordringer og barrierer foreldrene har opplevd relatert til teknologiutprøvingene.

6.1 Betydning for deltakelse og mestring

Hovedfunnet er at alle velferdsteknologiene som har vært prøvd ut har bidratt til deltakelse og mestring, selv om det naturlig nok er variasjon mellom brukerne i hvilken grad og hvordan teknologien har hatt betydning for den enkelte. Det er videre et interessant funn at de ulike teknologitypene på tross av ulik hensikt og bruksområde, har flere fellestrekk i hva de har bidratt til. Velferdsteknologi har hatt betydning for deltakelse og mestring for barna på flere måter. Dette presenteres gjennom følgende kategorier: (1) *selvstendighet*, (2) *struktur, kontroll og forutsigbarhet*, (3) *kommunikasjon og sosial deltakelse*, (4) *trygghet og avlastning*, (5) *normalisering*, og (6) *Lek, underholdning og interesser*. Funnene presenteres på tvers av teknologityper, men med henvisning til den enkelte teknologi der det er relevant.

6.1.1 Selvstendighet

Resultatene viser at teknologiene særlig har bidratt til å understøtte barnas selvstendighetsprosess, enten det har vært å få bedre oversikt over tid og gjøremål, i større grad kunne utføre aktiviteter selv, være alene hjemme eller andre steder på egenhånd. Dette gjaldt særskilt teknologi til tid, planlegging og struktur, lokaliseringsteknologi og språk- og kommunikasjonsteknologi. En forelder som hadde prøvd ut lokaliseringsteknologi oppsummerte deres erfaringer slik:

«Forventningene var jo det at han skulle kunne være mer selvstendig, og det har jo blitt innfridd. For det ser vi at han faktisk kan. Han kan klare mer ting nå, og vi tørr å slippe ham, for vi vet at vi kan ringe ham og han svarer faktisk når vi ringer, og han kan ringe oss hvis det er noe han vil.»

Andre foreldre trakk fram hvordan teknologier for tid, planlegging og struktur bidro til selvstendighet ved at barna selv kunne få oversikt og påminnelser om aktiviteter og daglige gjøremål, i stedet for å måtte være avhengig av å spørre andre:

«Han blir mer selvstendig da. Han ser på den ukeplanen sin, når han skal de forskjellige tingene, og slipper å spørre hele tiden.»

Flere av foreldrene fortalte at de opplevde at barna også selv synes det var tilfredsstillende å ha oversikt over sine gjøremål ved hjelp av teknologien. Foreldre til de eldste deltakerne som hadde barn som enten hadde flyttet ut av foreldrehjemmet eller var i en planleggingsprosess av overgang til egen bolig, trakk særlig fram potensialet teknologi til tid, planlegging og struktur kan ha i en slik selvstendigjøringsprosess.

Enkelte av teknologiene hadde en nedtellingsfunksjon, eksempelvis klokken «Tidviser Pluss». Den ble opplevd som nyttig for barn som strevde med å forstå tid:

«I forhold til det med tidsaspektet når han er ute og leker, og han skal komme inn til en viss tid, i løpet av en times tid for eksempel, da er den veldig fin. Da bruker han selv den nedtellingen. Han setter den på når han går ut, og så kommer han inn når den ringer.»

Ved hjelp av en visuell nedtelling kunne barnet selv følge med tiden og mestre det å forholde seg til en gitt tidsramme til lek og gjøremål. Basert på de gode erfaringene med en slik form for digital nedtelling, kom denne foreldereren med innspill til videre utvikling av Tidviser Pluss. Det var kun mulig å stille inn visuell nedtelling fra 1 klokke time, samt stille inn en alarmfunksjon om gangen. I forhold til

sitt bruksområde kunne familien ønsket seg nedtelling fra flere tidsintervaller, samt hatt mulighet til å forhåndsinnstille flere alarmer gjennom en dag. Dette kunne bidratt til å øke barnets selvstendighet ytterligere.

Foreldre erfarte videre at teknologiene bidro til økt grad av selvstendighet ved at barna ikke bare husket bedre hva de skulle gjøre, men også i større grad kunne utføre gjøremål selv. Eksempler som ble nevnt var å gjøre seg klar til skole eller fritidsaktiviteter, eller pakke gymtøy til neste skoledag. Alarm- og varsselfunksjonen på klokker, Handi, Cognitass og Mobilize Me, viste seg å være et nyttig hjelpemiddel for flesteparten av barna til å gjennomføre slike gjøremål selv:

«Alarmen ringer sånn fem minutter før skoletaxien kommer, sånn at han kan - Han vet at han da må ut i gangen og ta på seg sko og kle på seg. For da vet han at taxien kommer snart. Og hver onsdag når han skal på trening, så får han varsel om når han skal ta på seg treningstøy. Så vi bruker den på sånne faste ting. Det fungerer veldig bra, fordi han reagerer veldig positivt. Den kommer den ringelyden, og da gjør han det.»

Et annen vesentlig del av selvstendigjøring er å kunne bevege seg og delta på ulike arenaer uten følge av andre. Teknologiene med GPS og/eller ringefunksjon ble opplevd som hjelpsomt for å gi barna i større grad enn tidligere, mulighet til å kunne bevege seg alene på andre arenaer enn hjemme, enten det var på besøk hos venner, lekeplass/fotballbane i nærområdet, gå på butikken eller liknende. Foreldre fortalte at barna satte stor pris på å kunne gjøre ting på egenhånd, uten å alltid ha følge av foreldre, søsken eller andre. Dette var verdifull skritt i retning av selvstendigjøring, bidro til mestringsfølelse og ikke minst til glede over å kunne gjøre noe de selv hadde lyst til. En mor fortalte hvordan Xplora-klokken hadde gitt sønnen mulighet til å besøke venner alene, noe han ikke hadde kunnet gjøre tidligere:

«Han har vært på besøk hos en kompis alene. Jeg har sluppet ham av i døren, og så har han gått inn selv, og ringt når han skal bli hentet. Det har vært stas! Det er noe med det å gå inn døren alene, og faktisk kunne gå ned, uten å ha mamma eller pappa med seg. Og så kunne ringe når han ville hjem. Å kunne bestemme selv. Han har jo også noen ganger når han har vært der på besøk, tatt taxi. Skoletaxien har kjørt ham direkte til kompisen i stedet for hjem først. Det har han også syntes vært veldig flott da. Når han får gå av taxien, så gå ned til dem og ringe på, og gå inn der. Det er egentlig de små tingene som har vært viktigst for ham. Sånn som andre tar for gitt.»

Hun fortalte videre om en episode fra en ferie, som illustrerer hvordan sønnen selv var bevisst på at teknologien ga han frihet til å gjøre ting på egenhånd. Han hadde lyst å gå til et lekeland tilknyttet overnattingsstedet de bodde, før foreldrene hadde tid og anledning til å være med han. Moren fortalte at:

«Da sa han at 'Slapp av mamma, jeg har jo klokka', og pekte på den (...). Så da tenkte jeg at han måtte jo få prøve å gå dit. Da vi ringte han etter en stund, så var han på lekelandet. Det hadde han ikke kunnet gjort uten klokken. Han hadde ikke kunnet gå alene, og vi kunne heller ikke sende med broren for å passe på. Det er for mye ansvar å ta. Da er det en sikkerhet at han faktisk kan ringe, og at broren eventuelt kan ringe hvis det går skeis.»

Teknologi som hadde primært til hensikt å styrke barnas språklige ferdigheter ble også løftet fram av foreldrene som bidragsyter til en selvstendigjøringsprosess. Begrensede språkferdigheter (muntlig og lesing) var en barriere for at enkelte turte å bevege seg på arenaer som andre jevnaldrende gjør, enten det var butikker, kjøpesenter, kino eller annet. En forelder fortalte om sin tenåring som hadde

økt sine språkferdigheter betraktelig ved hjelp av teknologien, og dermed plutselig tok initiativ til å gjøre slike aktiviteter uten at foreldrene var med:

«Det bare kom sånn ut av intet, altså. «Vi satt bare utenfor huset i solen. Og da kom han ut og så spurte han «kan jeg gå på butikken?» Vi var jo overrasket som bare det. Han syklet til og med ned til byen selv og kjøpte seg noe. Han gjorde faktisk det altså. For oss så er jo det uhorvelig store fremskritt altså. For vi er jo vant til å ha ham opp i skoen nesten.»

Det ble forklart med at:

«Han er blitt tryggere på seg selv. Han gjorde ikke dette før. Før så var han usikker på alt mellom himmel og jord, og det tror jeg har med at han ikke kunne lese eller se hva som stod. (...) Han skjønnte ikke begrepet av sammensetning av ord. Han kunne bokstavene, men ikke sette de sammen.»

Oppsummert har utprøving av velferdsteknologi bidratt til en selvstendigjøringsprosess for barna, knyttet til deltakelse og mestring av ulike aktiviteter og gjøremål. Aspekter ved dette har dreid seg om i større grad å ha oversikt over egne gjøremål, gjennomføre ulike aktiviteter selv og være i stand til å være hjemme alene eller gjøre aktiviteter på egenhånd på andre arenaer. Det var naturlig nok ulik grad av selvstendigjøring for hver enkelt, men foreldrene understreket viktigheten av å se de små skritt i retning av å kunne ha bedre oversikt og mestre flere oppgaver selv i dagliglivet.

6.1.2 Oversikt, kontroll og forutsigbarhet

Å ha oversikt over tid og gjøremål ble løftet fram som et viktig element i barnas selvstendigjøringsprosess og bidrag til deltakelse og mestring. Foreldre understreket at det å ha oversikt er også vesentlig for å tilrettelegge for trygghet og forutsigbarhet i hverdagen, samt dempe unødvendig stress og uro. De fleste av barna og ungdommene i utvalget hadde kognitive utfordringer i forhold til tidsforståelse og oversikt over egne og familiens gjøremål. For mange av dem var det samtidig viktig for deres fungering å kunne ha oversikt og forutsigbarhet i hverdagslivet. Dersom de ikke hadde oversikt over når, hva og hvordan aktiviteter skulle skje, kom det ofte til uttrykk gjennom uro, stress og gjentakende spørsmål om tid og gjøremål.

En forelder løftet fram betydningen av at teknologien bidro til bedre oversikt over hverdagen for datteren, noe som var viktig for henne:

«Vi er i ferd med å skape en ny forutsigbarhet og oversikt for henne i hverdagen med den [Handi]. Det medfører mye stress, irritasjon og trøbbel i hverdagen hvis hun ikke har det.»

Teknologi med kalenderfunksjoner, varsler og nedtelling (Handi, Mobilize Me, Xplora-klokke, Cognitass og Tidviser Pluss) ble erfart som nyttig for å fremme barnas mestring. En forelder forteller hvordan sønnen ved hjelp av teknologien hadde fått mer oversikt over dagliglivet sitt selv. Han trengte ikke i samme grad som tidligere å spørre alle rundt seg om hva og når noe skulle skje:

«Telefon med sånn Handi-program har vært kjempebra. Det har vært helt gull! Særlig når det gjelder det med kalender, for han er fryktelig opptatt av hva som skal skje. (...) Det første han spør om når han har spist middag er: 'Hva skal vi ha til middag i morgen?'. Det siste han spør om før han legger seg om kvelden er: 'Hva skjer i morgen?'. Det at han har ting på kalenderen sin nå er veldig, veldig bra. (...) Han har mer kontroll tenker jeg, rett og slett. I stedet for at han må gå og mase, og spørre alle andre når ting skal være og hva skjer, så bruker han kalenderen i stedet for.»

Selv om barna i varierende grad brukte kalenderfunksjonene aktivt, så ga de fleste foreldrene tilbakemelding om at teknologien var i ferd med å få en plass i barnas tilværelse som kunne bidra til struktur og trygghet i dagliglivet:

«Hun har den [Handi] hele tiden med seg. Hun hører også musikk på den. Og det er klart at hun er opptatt av ting, så jeg tenker at disse duppedittene her kan bli – det tror jeg skaper struktur og orden og trygghet i hverdagen hennes. Og så vil bruken utvide seg etter hvert.»

Påminnelse- og alarmfunksjon ble også løftet fram av flertallet av foreldrene som et nyttig redskap for at barna kunne ha oversikt over hverdagen og mestre gjøremål selv. Noen av barna var mer lydhør for alarmene, enn når foreldrene ba dem gjøre den samme oppgaven:

«Det er jo mye lettere når han har fått en alarm på de faste tingene. For det blir veldig konkret. Den lyden, at vi sier at «nå må du gå å kle på deg» - for det følger vel bare den jevne strømmen av hva han synes er mas. Mens den lyden, den vekker ham litt opp. Så det gir jo mer oversikt over hverdagen sånn sett, absolutt. Og jeg tenker at vi kunne lagt inn noen flere alarmer også.»

Det at barna og ungdommene selv kunne følge med på en kalender eller klokke, få påminnelser og ha oversikt over sine gjøremål, ble også erfart av noen foreldre som dempende på uro og stressfølelse hos barna. Flere foreldre fortalte at sønnen/datteren hadde innarbeidet seg en rutine med å sjekke dagsplanen sin hver morgen, enten det var ved hjelp av Mobilize Me, Cognitass eller Handi. En mor fortalte at sønnen var merkbart roligere når han visste hva som skulle skje både samme dag og flere dager framover. En annen forelder fortalte at klokken Tidviser Pluss var hjelpsom for sønnen til å mestre situasjoner hvor han var i det hun beskrev som en «ventemodus», fordi han med ved hjelp av en klokke fikk bedre kontroll over tiden. Hun illustrerte det ved å vise til situasjoner hvor familien skulle gjøre noe barnet gledet seg til, som eksempelvis reise bort en helg. Da var det utfordrende for han å vente på avreisetidspunktet fordi han ikke klarte å forstå tidsaspektet, og han våknet ofte tidlig og hadde vansker med å konsentrere seg. Med nedtellingsfunksjonen som visualisert et bestemt tidsintervall, erfarte hun at det var til hjelp for han til å mestre slike ventesituasjoner.

«Det hjelper han i forhold til å ikke tenke på det. For da er det noen andre som gjør den jobben, og det trykker ham på at vi skal dra, men vi skal ikke dra nå (..) Nedtellingen har gitt en ramme som han da kan følge med selv, så vet han at «ok» da har han noe å holde seg til som er fast. Så foreløpig så har det fungert bra sånn i hvert fall.»

Det må likevel nevnes at foreldrene hadde delte erfaringer med alarmer, og at det ikke passet for alle barna. Noen likte ikke høye lyder, eller ble urolig av å gå å vente på en alarm. Vi vil imidlertid komme nærmere inn på dette i kapittel 6.2 om utfordringer og barrierer.

Oppsummert viser familienes erfaringer at teknologiene i all hovedsak har bidratt til å gi barna bedre oversikt, kontroll og forutsigbarhet i hverdagen. For noen var det også til hjelp for å dempe uro og stressfølelse ved å ikke ha god nok oversikt og forståelse av tidsaspektet.

6.1.3 Kommunikasjon og sosial deltakelse

Et sentralt aspekt vedrørende deltakelse og mestring av daglige gjøremål og fritidsaktiviteter er å være i stand til å kommunisere med omgivelsene, gjøre seg forstått, og ha sosial kontakt med andre. En del av barna hadde på forhånd få eller ingen lese- og skriveferdigheter. Enkelte hadde også et begrenset muntlig språk. Språk kunne derfor være en barriere for å delta og mestre gjøremål utenfor hjemmet, sosiale kontakt med familie og jevnaldrende, samt i kommunikasjon med det profesjonelle nettverket i de tilfeller det var aktuelt (støttekontakt, avlastningsbolig, dagsenter, assistenter o.l.). Ensomhet og mangel på sosial kontakt med jevnaldrende er i tillegg en velkjent utfordring for barn og

unge med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro og Wendelborg 2014). En av hensiktene med utprøving av velferdsteknologi i begge kommuner har derfor vært å se om teknologi kan fremme sosial kontakt.

Det ble prøvd ut to typer språk- og kommunikasjonsteknologi (Milla Says, PC-baserte programvarer), som hadde til hensikt å fremme brukerens språkferdigheter det være seg tegn, lesing eller skriving. Dette ble prøvd ut på to ungdommer med gode erfaringer. Den ene hadde lært seg å lese, skrive og uttrykke seg bedre muntlig ved hjelp av det PC-baserte programmet. Den andre hadde gjennom Milla Says både utvidet eget språk og fått tydeliggjort eget språk og tegn slik at andre i større grad kunne skjønne bedre hva hun ønsket å uttrykke. Som forelderen sa: *«Milla Says har vært et kvantesprang i forhold til kommunikasjon»*. Tegnene lagres og kan benyttes av familie og hjelpeapparat som gjør at de gjensidig kan kommunisere bedre med hverandre. Utvikling av språkferdigheter som disse teknologiene la til rette for, opplevde foreldrene som svært betydningsfullt for kommunikasjon, deltakelse og mestring:

«Det handler om den språkbiten, at hun kan kommunisere og selv kan uttrykke seg, og de kan skjønne henne. Det gjør at man igjen kan finne fram til de gode aktivitetene som sikrer deltakelse. Så det er jo igjen med på å gjøre at assistentene kan gjøre sin jobb bedre for henne, ved å finne de riktige og gode tingene å gjøre som hun har glede av. Og oppleve mestring igjen.» (Milla Says)

«Kommunikasjonen mellom henne, assistentene og dagsenteret har blitt mye mer aktiv. De har blitt mye mer bevisste på dette med språk og kommunikasjon. (...) Hun som har ansvar for henne på dagsenteret, sa jo senest i dag at datteren vår kommuniserer mye mer aktivt. Hun er mye mer på banen og prøver å uttrykke seg.» (Milla Says)

«Han har begynt å lese og skrive på grunn av det PC-programmet. (...) Det er blitt mye enklere å være sammen med han. Han takler ting så mye bedre selv, og beskjeder forstår han. Før så tror jeg ikke han forstod beskjedene han fikk. Han forstod ikke ordene, han sa bare 'Ja og ha'.»

«Han har begynt å sende meldinger til meg på telefonen. Det er ganske stort for oss. Det er som julaften! Det er ikke mange uker siden. Og det er sånn 'Wow', jeg trodde det ikke når jeg så det engang. Vi var stolte i flere dager, vet du. Jeg trodde ikke det kom fra han engang, og da hadde han sendt med et bilde samtidig. Jeg var så overrasket og sa: 'Var det fra deg? Var det fra deg?' Jeg har spart på den meldingen enda.» (PC-program)

Begge familier opplevde tidligere at deres barns språklige begrensninger var en barriere for å uttrykke seg selv eller å gjøre seg forstått i forhold til andre. Ved hjelp av teknologien fikk de forbedrete språkferdigheter, som gjorde at de i større grad kunne ha et samspill og kommunikasjon med andre:

«Han har lært seg å kommunisere mye bedre. Han hadde veldig lite ordforråd tidligere. Han visste ikke hva ordene het, eller greide ikke å si det, eller var litt usikker (...). Men nå har han blitt mye flinkere til å prate eller uttrykke seg. Og bruke ord. Frustrasjon blir ikke så lett til sinne da. I skolegården fungerer han bedre sammen med de andre.»

Foreldrene fortalte hvordan gutten nylig hadde klart å løse en vanskelig situasjon på skolen ved å snakke og forklare til læreren hva han var frustrert for. Tidligere kunne slike situasjoner i stedet ha resultert i sinne og konflikt. Foreldrene som hadde prøvd ut Milla Says erfarte også at det hadde skjedd en betydelig utvikling i datterens motivasjon for språktrening:

«Det har skjedd mer siden vi begynte med Milla Says enn det har skjedd hele livet hennes før jeg nesten, i forhold til tegn. I hvert fall i forhold til å utvikle hennes opplevelse av at hun er selv en del av den læringsprosessen. Og det har gjort henne litt mer motivert til å lære. Hun skjønner at det har en verdi. At det er viktig for henne. Og det skjønte hun ikke tidligere.»

Språkferdigheter henger tett sammen med sosial deltakelse og kontakt. Et annet interessant funn er derfor at både lokaliseringsteknologi og teknologi med hensikt å gi kognitiv støtte og struktur i hverdagen slik som Handi og Xplora-klokke, viste seg også å ha positive, utilsiktede konsekvenser for barnas muntlige og skriftlige språk. I tillegg stimulerte teknologien barnas motivasjon og interesse for å utvikle sine språklige ferdigheter videre:

«Vi ser bare at det å, at hun er så fortrolig med den [Handi]. Så det å skrive tekstmeldinger er helt fantastisk! Det er veldig motiverende i forhold til skrivetrening. For hun er på et veldig tidlig stadie der.»

«Xplora-klokka har hatt betydning på flere måter. Blant annet at han da kan ringe, ikke bare på 'Face-time' hvor du kan vise fram ting og sånn. Når det er bare lyd, så må du faktisk prestere litt mer språklig. Og at han ikke har nektet det, det er kjempefint. At han prøver, og at han også da kan ringe med bare lyd synes jeg er positivt.»

«Han tar ofte en ringerunde og prater litt. Det er jo positivt for han får kontakt med mennesker og får øvd litt på å prate. For han er god på kroppsspråk, men i klokken må han si et eller annet. Så vi ser det som en fordel vi ikke visste på forhånd.»

En forelder fortalte at hennes tenåring var flittig bruker av en talefunksjon på Handi-en, hvor man kan få tekst opplest. Dette hadde bidratt til at vedkommende var blitt flinkere både til å snakke og lese:

«For han har jo slitt litt med å lese. Nå begynner han jo å få det til, men jeg hører han bruker den funksjonen mye enda. Og det har hjulpet ham mye. Han prater jo ikke rent, så han har brukt det til å sitte å herme etter de som prater på telefonen. Jeg har også sittet og hørt på at han har lest inn noe selv, og lest av etterpå.»

Flesteparten av foreldrene erfarte dessuten at teknologiene hadde fått betydning for barnets sosiale deltakelse og kontakt med familie og venner. Både Xplora-klokken og Handi ga mulighet til å ringe. I tillegg er Handi-programmet del av en smarttelefon med funksjoner som gir mulighet til å sende meldinger, ta bilder, laste ned spill og applikasjoner, samt tilgang til internett og sosiale medier. Foreldrene fortalte hvordan slike teknologier hadde åpnet for nye muligheter til kontakt med familie og venner – særlig for barn som ikke hadde mobiltelefon fra før. En forelder understreket hvordan datterens sosiale kontakt var utvidet ved hjelp av teknologien:

«Det er en ny verden for henne! Hun er så mye mer tilgjengelig. Med telefoner og meldinger, og det muliggjør for henne å ha kontakt med en del mennesker som hun ikke hadde hatt så lett tilgang på ellers. Da måtte det jo vært via oss foreldre, slik det var tidligere. (...) Den ene venninnen – de ringer ganske mye. Det er jo helt fantastisk tenker jeg, fordi de har jo masse kontakt via Handi på ettermiddagen. De gjør avtaler om hvem som skal ringe når, og har lange telefonsamtaler. Begge disse jentene er ikke jenter som går ut av døra for å møte vennene sine. Alt sosialt må arrangeres av oss voksne, og det gjør vi jo også. Men bare det å kunne få lov å ringe, fortelle et eller annet, fnise og le!»

Teknologienes bidrag til å fremme sosial kontakt ble understreket av alle foreldrene som mest verdifullt. Selv om bruken av teknologiene nødvendigvis ikke innebar mye sosial kontakt, var et hvert skritt i sosial retning betydningsfullt for barn og unge som har en hverdag med få venner og begrenset samvær med jevnaldrende:

«Oppsummert er Handi et hjelpemiddel som forenkler for han å ha kontakt med familien sin og med vennene sine, og det får han til å føle seg mer normal, og det er en fin ting. Når det gjelder konkrete endringer, så er han noe mer i kontakt med oss i familien. Han har også ringt til eldre søsken [som ikke bor hjemme] noen ganger. Det er veldig hyggelig. Det gjorde han

ikke tidligere. Så det er viktige endringer. Selv om de ikke er så enorme, så er de betydningsfulle.»

«Meldinger har hun blitt veldig god på. Hun sendte ikke så mye før. Det har skjedd et eller annet med Handien. Det som er gøy er at hun har venner, spesielt en, og at de sender hverandre bilder. Hun utforsker den mye på egenhånd.»

Andre foreldre trakk fram mulighetene Handi ga til å ta og lagre bilder, som verktøy til kommunikasjon med andre:

«Så er det til hjelp at hun har bilder inn i der som hun kan gå tilbake å se på. Det hjelper minnet hennes. Når hun kommer tilbake etter en ferie på skolen og skal fortelle hva hun har gjort så husker hun kanskje veldig lite, men så kommer hun på at «jeg har jo bilder» og når hun da ser bildene så husker hun jo plutselig masse og kan fortelle. Det er jo også en hjelp.»

Familier som hadde prøvd ut Xplora-klokken erfarte at også den fungerte som mer enn et lokaliseringsverktøy på grunn av mulighet for å ringe og sende meldinger. Å kunne ringe på klokken til andre ble et bidrag til økt sosial kontakt:

«Søsknene ringer mer for å prate med han. De ringer bare for å prate hvis de ikke er hjemme, eller hvis han er på besøk kan de ringe han. Han synes jo alltid det er stas når noen ringer til ham. Han blir glad, så blir han stolt for at han kan svare, og at han har klokke.»

For flere av barna var det i tillegg et profesjonelt nettverk rundt vedkommende. Det var derfor viktig med både god kommunikasjon med barnet selv og ikke minst god informasjonsflyt mellom alle involverte aktører. Både Milla Says og samhandlingsverktøyet JodaCare var teknologier som foreldrene opplevde som betydningsfulle i så måte. JodaCare ble erfart som et nyttig verktøy for å fremme samarbeid og bedre informasjonsflyt mellom både det private og det profesjonelle nettverket rundt brukeren. Dette bidro igjen til mestring og deltakelse for det enkelte barn:

«Det har definitivt bidratt i forhold til deltakelse. Fordi at hun, for det første at assistentene får informasjon om hva hun har gjort tidligere, gjør at de kan tilrettelegge og planlegge for gode aktiviteter som fungerer, slik at hun får glede av de.»

«Det er en måte å spre informasjon på som gjør det mye mer effektivt i forhold til informasjonen du er avhengig av for å gjøre en god jobb for henne. For hvis for eksempel hun har hatt en veldig dårlig natt, så er det viktig at de på dagsenteret vet at hun kanskje er veldig trøtt.»

Man blir mer oppdatert på hverandre (...). Og så er det en felles plattform for alle sammen. Du kan gå inn og se hva som har skjedd og hva som ikke har skjedd. Hvordan har han hatt det hjemme i ferien? Hvordan har han det på skolen for tiden? Hvordan har han det på avlastning? For han har jo mange steder å være. Så det vil jeg si, at det er en felles plattform for alle som vil gå inn og se.»

I tillegg fikk foreldrene gjennom JodaCare bedre oversikt over hvem som var sammen med og hadde ansvar for barnet til enhver tid, f.eks. når det var på avlastning.

Oppsummert viser foreldrenes erfaringer at de fleste typene av velferdsteknologi som har vært prøvd ut, har bidratt til å fremme språklige ferdigheter, kommunikasjon med andre og sosial deltakelse. Å styrke barnas språklige og kommunikative ferdigheter er et betydningsfullt bidrag til at barna kan utvide sin sosiale kontakt med andre og delta på sosiale arenaer uten å være avhengig av foreldrene. Funnene viser at også teknologi som ikke primært har til hensikt å bidra til språklige ferdigheter, har likevel gjennom sin funksjonalitet hatt utilsiktede positive effekter for barnas språktrening og motivasjon for å utvikle egne lese- og skriveferdigheter. Samhandlingsteknologi har i tillegg hatt en nytteverdi for bedre kommunikasjon, informasjonsflyt og samhandling mellom involverte instanser rundt

barnet. Det kan igjen styrke barnets deltakelse og mestring av dagliglivets gjøremål og fritidsaktiviteter.

6.1.4 Trygghet og avlastning

Et sentralt spørsmål knyttet til deltakelse og mestring, er hvorvidt foreldre kan føle seg trygg på teknologien med tanke på å gi barna mer ansvar, mulighet til å utføre gjøremål selv eller slippe dem i større grad på egenhånd på andre arenaer enn hjemme. En viktig drivkraft for foreldrene til å delta i prosjektet, var at de ønsket at velferdsteknologi kunne bidra til at barna i takt med sin alder skulle kunne utvide egen radius og utfolde seg i større grad uten foreldrene tilstede. Samtidig måtte foreldrene føle seg sikre på at selvstendigheten var i samsvar med hva barnet var i stand til å mestre på en trygg måte. En god del av barna hadde utfordringer med å ta vare på seg selv på egen hånd, enten det var hjemme eller på andre arenaer. Flere var raske til å stikke av, og kunne ikke slippes av syne. Foreldrene fortalte om leteaksjoner etter sin sønn/datter som hadde forsvunnet fra hjemmet eller blitt borte på et kjøpesenter, en bytur eller på ferie. Dette var naturligvis skremmende opplevelser som de ikke ønsket skulle skje igjen, og en problemstilling de håpet teknologi kunne avhjelpe.

Flere av foreldrene trakk fram at teknologiene hadde hatt positiv betydning for deres trygghetsfølelse, og dermed økt deltakelse og mestring for barna. Selv om det ikke nødvendigvis var store endringer i dagliglivet, så erfarte de at de turte gradvis å gi barna mer frihet ved hjelp av teknologien. Dette gjaldt i hovedsak familiene som prøvde ut teknologi med ringe- og/eller lokaliseringsfunksjon. Denne type teknologi bidro til at barnet kunne være litt alene hjemme, for eksempel etter skoletid eller mens man selv dro på butikken:

Jeg kan faktisk dra på butikken selv om han er alene hjemme. Fordi at han kan få tak i meg og jeg kan få tak i ham.» (Handi)

«Han er alene hjemme etter skolen. Han kommer hjem med taxi og låser seg inn selv og er hjemme til vi kommer hjem fra jobb. En time maks. Han føler seg stor og flink, og han synes det er veldig alright. Før var det sånn at jeg var veldig nervøs (...). Da kjente jeg på et ubehag på det på jobb: «Går det bra? Hva gjør han?» Men nå kan jeg ringe og spørre om det går greit. Det gjør jo at jeg føler meg mye tryggere.» (Xplora)

Det viste seg at lokaliseringsteknologi hadde noen svakheter med hensyn til nøyaktighet og responstid, men dette vil bli utdypet i kapittel 6.2 om utfordringene. For de fleste foreldrene hadde likevel teknologiene bidratt til at de i større grad kunne la barnet gå på besøk til andre eller være ute for å treffe andre barn i nabolaget, uten at de trengte å bekymre seg:

«Spesielt at han faktisk kan få lov å prøve å gå på besøk til andre, og han kan være ute å spille fotball med de andre ungene i nabolaget uten at man trenger å være så bekymret. Du får tak i ham og du kan se omtrent hvor han er.» (Xplora)

Teknologiene viste seg å ikke bare være trygghetsskapende for foreldrene, men bidro til trygghet for barna til å bevege seg på nye arenaer og prøve nye aktiviteter. En mor fortalte om en betydelig endring i sønnens trygghet utenfor hjemmet på grunn av bedre språkferdigheter:

«Jeg ser så stor utvikling på han. Ja, den er enorm altså. Det er som å skru av en bryter og skru på lyset igjen altså. I både væremåte, læremåte, alt. Han er tryggere på seg selv og han føler at han kan mer. Før så turte han ikke å gå bort til butikken. Han visste jo ikke hva det kostet, eller hva han skal se etter, eller. Han er tryggere. Nå kan han gå på butikken alene, altså. Så er han tryggere på skolen.»

Flere av foreldrene erfarte at det å føle seg tryggere på å kunne gi barna mer ansvar og frihet, hadde et potensiale til mer ro og avlastning for familien i forhold til hverdagslige gjøremål. En utfordring for familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse, er barnas behov for veiledning og hjelp til daglige gjøremål, det være seg påkledning, hygiene, aktiviteter, måltider eller sosialt. Foreldrene fortalte om en hektisk og krevende hverdag, med mange gjøremål som foreldre med funksjonsfriske barn ikke har. I tillegg var man ofte avhengig av å enten ta med seg barnet dersom man skulle noe utenfor hjemmet, eller sørge for at noen var tilstede og passet på vedkommende. De aller fleste barna hadde dessuten søsken som også skulle følges opp.

Flere av foreldrene som hadde prøvd ut Handi, fortalte at telefonens underholdningsfunksjoner ble brukt til avlastning og hjelp når barnet måtte være med på kjøring, søskens aktiviteter eller foreldres daglige gjøremål som vedkommende i utgangspunktet ikke hadde lyst til:

«Da kan jeg si at ta med Handien din, så kan du sitte med den så lenge mens du venter. Da er det greit likevel, i stedet for at vi får en kjempefight eller at hun blir utrolig frustrert, sint eller lei seg. Så det er lettere å være med på en del ting som har vært vanskelig før. Men da er det mer underholdning da, enn et hjelpemiddel. Det er et tidsfordriv, fordi hun må være med på et eller annet en halvtimes tid.»

En annen fortalte at de brukte Handi til å håndtere utfordrende situasjoner som barnet gruet seg til eller ikke ville gjøre, slik som å dra til tannlege eller lege. Da var Handi til nytte som underholdning, på lik linje med smarttelefon eller nettbrett.

En forelder som hadde gode erfaringer med Xplora-klokken løftet fram hvordan familien nå kunne slappe litt mer av både hjemme og i ferier, som var verdifullt for både foreldre og barnet selv:

«Vi har merket forskjell på helgene og når vi reiser avgårde. Det er bedre at vi ser at han kan bli mer selvstendig, og vi kan slappe av litt mer, for vi vet at vi faktisk kan få tak i ham. Og at vi kan gi ham litt mer ansvar, og se hvordan han takler det. For han kan jo ikke fotfølges hele livet. Det er jo ikke det vi ønsker for ham. Vi vil jo at han skal bli selvstendig og kunne gå på besøk til venner og kunne gjøre ting som andre barn kan. Samtidig så er det mye mer fare for ham, fordi at han ikke skjønner så mye og tror så godt om alle.»

«Jeg liker at når vi er på reiser, at vi kan slappe av mer. At vi kan sitte sammen og spise ferdig middagen i stedet for at vi må bytte på å spise, og en må følge han rundt. Da kan han gå rundt å utforske litt på egenhånd.»

Et annet moment som ble understreket av mange av foreldrene var hvordan teknologiene var til hjelp for å redusere mas, stress og potensielle konfliktsituasjoner i dagliglivet. Flesteparten av barna hadde en utfordring i å klare å skifte fra en situasjon til en annen, for eksempel fra lek til å skulle spise middag, dra på trening eller utføre praktiske gjøremål. Fordi barna i større grad enten hadde oversikt over aktivitetene sine eller fikk påminnelser ved hjelp av teknologier som Handi, Mobilize Me, Xplora-klokke, Tidviser Pluss og Cognitass, erfarte mange foreldre at det ble mindre spørsmål, påminnelser og masing begge veier:

«Vi opplever mindre mas, både i den forstand at han mase mindre på meg og jeg trenger å mase mindre på ham. Det merker vi jo. Så er det det med den alarmen. Den funker jo, den gjør det.»

«Så lenge ting står der i kalenderen, så er det litt lettere å gjøre ting i forhold til om jeg foreslår det. For jeg er bare mamma.»

«Det er veldig mye lettere for oss når alarmen ringer i stedet for at vi må mase og bli litt 'uvenner'.»

Samtidig tilføyde flere foreldre at selv om det ble mindre mas, så trengte barnet fortsatt veiledning og tilretteleggelse for å utføre det teknologien minnet barnet om. Som en forelder sa:

«Hun er jo flink og selvstendig i mange ting, og kan bli enda mer selvstendig. Men det krever at det er trygt og gode rammer rundt henne, og teknologien kan ikke bare erstatte mennesker. Hun er avhengig av at det er noen mennesker rundt henne. En ting er jo at teknologien minner henne på at hun skal gjøre seg klar til å dra, men det er det å ha noen rundt henne som hjelper henne, legger ting til rette, finne fram klær som hun skal ha. Hun kunne gått ut i sommerkjole i 20 kuldegrader.»

Oppsummert har velferdsteknologi bidratt til økt trygghet for både foreldre og barn i de fleste familiene. Dette har vært med på å fremme barnas deltakelse og mestring på nye arenaer. Det at barna er i stand til å gjøre, ha kontroll og ta ansvar for noe mer selv, ble for noen også en mulighet til mer ro og avlastning i hverdagen. Dette fordi man ved hjelp av teknologien opplevde mindre masing, stress og potensielle konfliktsituasjoner.

6.1.5 Normalisering

Et neste funn knyttet til betydningen av teknologiene for deltakelse og mestring, var at teknologiene inngikk som et normaliserende element i barnas dagligliv. Selv om barna og ungdommene i utvalget hadde en eller flere funksjonsnedsettelse som gjør at de skiller seg ut fra funksjonsfriske jevnaldrende, er de nettopp først og fremst barn og unge. De sammenlikner og identifiserer seg med andre på samme alder, og deler de samme interessene som eksempelvis å være med venner, delta på fritidsaktiviteter, bruke digitale medier, se film, høre musikk osv. Foreldrene var opptatt av at teknologiene ikke måtte bidra til stigmatisering, men i stedet kunne være hjelpemiddel som hadde fellestrekk med teknologi andre jevnaldrende har. Foreldre fortalte også at barna var opptatt av om teknologien så tøff, stilig og kul ut, og liknet på det andre jevnaldrende hadde.

Det ble derfor erfart som svært positivt at stort sett alle velferdsteknologiløsningene var i form av applikasjoner og programvare til smarttelefoner, PC og nettbrett eller som klokke, dvs hverdagsteknologi som er vanlig for de fleste. Som flere av foreldrene uttrykte det:

«Sånn som å ha den Handi-telefonen da. Da kan du identifisere deg med andre ungdommer som også har telefon. Og det å bruke iPad, det gjør jo alle ungdommer. Så da normaliserer du litt med å bruke teknologien, og det er fint tenker jeg.»

«For han er femten år, og han ser jo hva de andre har. Poenget er litt at han skal føle seg litt sånn som jevnaldrende, og det takler han veldig bra med en telefon og god hjelp fra det Handi-programmet.»

«Og det hender at han ringer oss fra klokka [Xplora], selv om vi vet hvor han er. Han synes det er stas å si hvor han er, eller si «jeg kommer nå», at vi gjør avtaler. Det gjør jo andre barn, så det synes han også er litt kult.»

Foreldrene trakk fram som positivt at flere av teknologiene ikke bare designmessig liknet jevnaldrenes teknologi, men at man kunne bruke teknologien til å gjøre aktiviteter som andre jevnaldrende gjør. Et eksempel som ble trukket fram, var muligheten på Handi til f.eks. å laste ned spill, søke på YouTube og høre på musikk:

«Hun laster ned spill på den og synes det er morsomt da. Og jeg tenker at det skal hun få lov til, for å kjenne at «dette er min» og for motivasjonen sin del. Det ser jeg på henne, at blant venner – så er det veldig stas. Hun er 15 år, og det er det andre 15-åringer gjør også, så det skal hun også få lov til.(...) Det handler om å normalisere.»

For noen av barna så handlet det om å rett og slett kunne gi mulighet til å gjøre enkle aktiviteter som er selvfølgelig for andre. Det var årsak til at foreldre valgte lokaliseringsteknologi:

«Vi sa at vi kunne ønske oss at hagen vår var inngjerdet uten at den er det fysisk. At vi kan faktisk gå inn i huset vårt og hente et glass vann eller gå på do når han er i hagen, uten at han forsvinner. (...) Det er noe med at han begynner å bli stor og han begynner å trenge litt egen-tid. Å være 13 år og ikke kunne være alene ute i hagen, det er ikke morsomt altså.»

En forelder fortalte videre at teknologien bidro til å gjøre det enklere for datteren å håndtere sammenhenger hun var sammen med funksjonsfriske ungdommer, fordi hun kunne bruke sin Handi når de andre var opptatt med sine smarttelefoner:

«Så er det veldig greit når hun er sammen med andre ungdommer. Alle andre ungdommene sitter jo med sine mobiler og er veldig opptatt, og da blir hun litt sånn masete og litt urolig, for da vet ikke hun helt hva hun skal gjøre. Så når hun har den, da gjør jo hun også «sånn som de andre sitter med den», og da roer hun seg.»

Det var med andre ord betydningsfull for barnas og ungdommenes opplevelse av deltakelse og mestring at de aller fleste teknologiene de fikk prøve ut fremmet normalisering med andre jevnaldrende, framfor å ha en stigmatiserende effekt. De kunne ved hjelp av teknologien også i større grad mestre sosiale sammenhenger med funksjonsfriske barn og unge, og dempe følelsen av å være annerledes.

6.1.6 Lek, underholdning og interesser

Det siste funnet basert på foreldrenes erfaringer om betydningen av deltakelse og mestring i barnas dagligliv og fritidsaktiviteter, er at teknologien fikk betydning i den uorganiserte fritiden. Selv om flere av teknologiene primært var lokaliseringsteknologi eller et kognitivt hjelpemiddel til tid og struktur, så la de til rette for eller ble direkte brukt til lek, underholdning, avslapping, interesser. Dette gjaldt særlig teknologiene som var del av en smarttelefon eller nettbrett. Flere av barna hadde ikke mobiltelefon fra før, slik at for dem var det å få en Handi en ny kanal til lek, underholdning og interesser. Noen forkastet sin tidligere mobiltelefon til fordel for Handi, mens andre brukte begge deler eller foretrakk sin gamle smarttelefon. Uavhengig av deres erfaring med mobiltelefoner fra før, så brukte Handi-deltakerne den uansett til langt mer enn kalender, gjøremål og struktur, ved å laste ned spill, høre på musikk og radio, ta bilder og lage album, se på NRK Super, YouTube eller gjøre internettsøk etter tematikk de var opptatt av. Iveren etter å søke informasjon fikk i tillegg en bieffekt ved at de utviklet sin digitale kompetanse:

«Hun er blitt en racer til å Google, finne ut ting. Motivasjonen for det har økt med å ha Handi tilgjengelig (...) Den motivasjonen fører til noe bra. At hun søker ny kunnskap og er interessert i å finne ting ut.»

Mange var ivrige til å bruke teknologien til å finne ut mer av ting de var interessert i, som for eksempel musikk eller nye kinofilmer:

«Han bruker den til spill, surfing og søke opp ting. Når nye kinofilmer kommer for eksempel som han har lyst å se. Han kan se trailer på nye filmer. Han søker opp det som opptar han, og det har han mulighet til med den. Det tenker jeg er en fin ting.»

For andre ble teknologien springbrett til å tilegne seg kunnskap på nye områder, enten det var klokke, Cognitass eller Handi:

«Han driver og lærer klokken. Han er veldig opptatt av klokken og hvor mye den er» (Xplora)

«Han synes Handien er kjempebra. Jeg ser at han er veldig opptatt av å vite når og hvor ting skal være (...). Det er han som forteller oss når det er fastelavnssøndag, og det er han som forteller når det er morsdag. Så han bruker den kalenderen veldig mye. Jeg ser han sitter og blar

langt fram i tid for å finne ut når ting skal være. Som ikke vi nødvendigvis har lagt inn, men som den forteller hvis det er sånne spesielle dager da. Så jeg tror han er kjempefornøyd med å bruke den.»

Mange av foreldrene understreket at de erfarte at et viktig premiss for at barna skulle ta i bruk og nyttiggjøre seg teknologien, var at barna synes det var meningsfullt og morsomt å holde på med. Det ble eksemplifisert fra en forelder:

«Han synes klokka er kjempekul! Den er guttete og litt tøff (...). Vi har prøvd klokke før, men de tar han bare av seg. Dette er første klokke han går med. Så er det lys på den. Han kan trykke på lyset for å se klokken. Det gjør det mer spennende!»

En annen forelder fortalte at han bevisst hadde lagt inn lystbetonte aktiviteter og gjøremål som datteren gledet seg til, slik at hun ikke skulle få et negativt forhold til teknologien og forbinde den bare med kjedelige «må»-gjøremål. Han hadde eksempelvis lagt inn en påminnelse med bilde av en bolle med popcorn som påminnelse til familiens ukentlige fredagskos. Alle foreldre fremhevet hvordan barnas motivasjon var en nøkkelfaktor for bruk av teknologien, som ikke nødvendigvis kom av seg selv. Derfor var det å kunne gi mulighet til lystbetonte aktiviteter, lek og underholdning viktige premisser for at barna også skulle bruke de mer «nyttige» bruksområdene av teknologien.

En annen side ved motivasjon som ble fremhevet av foreldrene, var å løfte fram barna som de sentrale deltakerne i prosjektet. En mor fortalte hvordan hennes datters litt halvhjertet motivasjon til å ta i bruk teknologien i starten endret seg totalt da datteren med stolthet fortalte hun skulle få delta på kurs og lære om teknologien: *«Det var litt stas å gå på kurs på skolen, ja de kalte det for kurs. Da var det stas at hun også skulle gå på kurs og lære noe! Og der har jo læreren der vært veldig flink og engasjerte dem.»*. Begge kommunene ga direkte opplæring til barna, noe som ble svært godt mottatt.

Oppsummert fikk flere av velferdsteknologiene en nytteverdi utover å være et praktisk hjelpemiddel. Den ble betydningsfull for barna og ungdommene til lek, underholdning eller avslapping i den uorganiserte fritiden, enten den var hjemme alene eller sammen med venner. Å legge til rette for at barna forbinder teknologien også med hyggelige aktiviteter og har en lystbetont ramme, ble understreket som avgjørende faktorer for motivasjon og om barna valgte å bruke teknologien eller ikke.

6.2 Utfordringer og barrierer

Som vist i foregående del var foreldrene i all hovedsak svært fornøyde med velferdsteknologiene de hadde prøvd ut, selv om det var ulikheter i hvilken grad og på hvilken måte teknologien hadde fått betydning for deltakelse og mestring for det enkelte barn. Noen utfordringer eller barrierer har det naturlig nok også vært. For de aller fleste var det imidlertid ingen eller kun mindre utfordringer, som var løsbare og ikke hadde preget totalopplevelsen nevneverdig. For et fåtall av familiene har det vært utfordringer eller barrierer av en slik karakter at de ikke har kommet skikkelig i gang med utprøvingen enda, eller ikke har opplevd nytteverdi så langt. Samtidig gir de familiene det gjelder, uttrykk for at de fortsatt er i en utprøvningsprosess og hadde forventninger om at velferdsteknologi kunne være til hjelp for barnet på sikt.

Erfaringene til den enkelte familie varierer ut fra mange ulike forhold, som f.eks. hvilken teknologitype de har prøvd ut og at de har forskjellige utgangspunkt før oppstart. Utfordringene eller barrierer som presenteres her er derfor et knippe av subjektive erfaringer, og ikke et samlet bilde på alle utfordringer som kan forekomme i utprøving av velferdsteknologi som sådan. Det gir likevel nyttige bidrag til videre kunnskapsgenerering for hvordan velferdsteknologi på best mulig måte kan være et hensiktsmessig redskap for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Vi har i denne delen samlet de

utfordringene og barrierer som har vært nevnt i intervjuene, inndelt inn i tre kategorier: Teknologiske, organisatoriske, samt sosiale og individuelle.

6.2.1 Teknologiske utfordringer og barrierer

Velferdsteknologiene som ble prøvd ut i prosjektet var ulike med hensyn til hensikt, funksjoner og bruksområde, samt utviklet av ulike leverandører. Barna har dessuten prøvd ut teknologien av ulik varighet. Det må også påpekes at det er gjort langt flere erfaringer i dette prosjektet med Handi og Xplora, enn det eksempelvis er gjort med Milla Says og Careto GPS. Noen utfordringer eller barrierer vil dessuten være av større betydning enn andre med hensyn til barn og unge med funksjonsnedsettelser som målgruppe. Disse vil bli presentert spesielt.

De fleste teknologiske utfordringene var av generell karakter som brukervennlighet, batteritid, problemer ved oppdateringer, tilpasning til flere plattformer, brukergrensesnitt og robusthet. Andre var knyttet til hver enkelt teknologitype og nevnes her kun som oppramsing: Begge brukerne av Cognitass hadde reagert på at den var for lite stillegående (jevn susing/dur fra maskinen). Noen påpekte at Handiprogrammet krevde mye lagringsplass, og hadde opplevd at barnet hadde klart å slette programvaren for å få plass til andre ting. I forhold til Tidviser Pluss ble det erfart at alarmer hadde for lav lyd og svak vibrering, som gjorde at barnet ikke alltid registrerte alarmer. Det ble nevnt enkelte problemer med synkronisering mellom smarttelefon og nettbrett med Mobilize Me. I forhold til Joda-Care ble det påpekt potensielle etiske utfordringer knyttet til mulighetene for deling av informasjon, som krever bevissthet når det gjelder opplysninger av potensiell sensitiv karakter. Kun en familie fikk en teknologi som det var defekt, men fikk raskt tildelt ny.

Det er to utfordringer basert på foreldrenes erfaringer vi ønsker å utdype nærmere. Dette fordi det kan få vesentlige konsekvenser for familiene, eller være utslagsgivende for hvorvidt barna ønsker å ta i bruk velferdsteknologiske hjelpemidler. Det omhandler utfordringer ved lokaliseringsteknologi knyttet til lokalisering og responstid, og utfordringer knyttet til at utforming og design ikke samsvarer godt nok til den spesifikke målgruppens alder og aktivitetsnivå.

Flere av foreldrene opplevde svakheter ved GPS-funksjonen i lokaliseringsteknologi som var prøvd ut, dvs både Xplora-klokken og Careto GPS. Det dreide seg om mangelfull presisjon hvor barnet nøyaktig befant seg og responstiden i forhold til varsling når barnet bevegde seg utenfor «trygg sone». En forelder som hadde prøvd ut Xplora-klokken ga et illustrerende eksempel:

«Sønnen min skulle til tannlegen, og da gikk alarmer av fordi han var utenfor trygg sone. Hvis ikke jeg hadde vært sammen med han og fått det bildet opp, så ville jeg nok stusset litt. For da så det ut som han var midt uti Drammenselva...»

En annen forelder med samme type klokke fortalte de hadde opplevd GPS-funksjonen som litt varierende, fra å vise nøyaktig hvor barnet var i en anledning til å ha en feilmargen på flere hundre meter en annen gang. Noen av foreldrene hadde ikke rukket å teste GPS-funksjonen ordentlig, men hadde positive erfaringer med klokken på grunn av muligheten til å ringe begge veier. Ringefunksjonen ble av alle foreldrene løftet fram som nyttig og trygghetsskapende, og bidro til at klokken fikk gode tilbakemeldinger på tross av upresis lokalisering.

«For oss er det en større trygghet at vi kan ringe enn at vi kan se i hvilket område han er. For det er litt upresist. Men ved at vi har mulighet til å ringe så hjelper det. Men hadde det bare vært en ren GPS uten mulighet til å ringe og vært så unøyaktig, så hadde det ikke vært aktuelt å bruke den.»

Foreldrene vektla viktigheten av at alarmer på lokaliseringsteknologi går tidsnok når barnet er utenfor trygg sone. Careto GPS hadde 15 sekunder responstid før alarmer gikk, som ble ansett som for lenge for barn som kunne komme seg svært langt avgårde på kort tid.

Et annet viktig aspekt ved lokaliseringsteknologi er at den må være utformet på en slik måte at brukeren vil ha den på seg, og at alarmer ikke slår ut på grunn av daglig aktivitet og lek. En utfordring ved Careto GPS-en var at den er designet for bruk i eldreomsorg, og ikke utformet med tanke på barns fysiske og aktivitetsnivå. Den opplevdes som stor og klumpete å ha på armen, og foreldrene prøvde i stedet å henge den i en snor innenfor jakken. Det medførte imidlertid at alarmer ble utløst mens barnet lekte, akte og var i aktivitet. I tillegg påpekte forelderen at de gjerne kunne ønsket seg en mer diskret utforming, for at teknologien ikke skal virke stigmatiserende i forhold til jevnaldrende: «*Det er ganske stigmatiserende, det å gå rundt med en stor SOS-knapp på seg*».

Et fortrinn med Xplora-klokken var at den er designet spesielt for barn, og de fleste barna synes den var kul, tøff og fin på alle måter. Foreldre til enkelte av de eldste barna erfarte imidlertid at sønnen/datteren synes klokken var litt stram og ubehagelig, og derfor tok den av seg. Det kan tyde på at størrelsen ikke var tilpasset godt nok alle aldersgrupper. Uavhengig av hvorvidt teknologien fungerer etter intensjonen, kan med andre ord design og utforming være avgjørende for hvorvidt barna bruker teknologien eller ikke.

6.2.2 Organisatoriske utfordringer og barrierer

Den neste typen utfordringer eller barrierer noen foreldre erfarte var av mer organisatorisk karakter. Det handlet om samsvar mellom barnets behov og teknologien som ble prøvd ut, opplæring og oppfølging, samt samarbeid, ansvarsfordeling og rolleavklaringer.

Begge kommunene hadde gjennomført grundig kartlegging av barnas og familienes ressurser, ferdigheter, utfordringer og behov på forhånd, før valg av teknologi ble foretatt. For de aller fleste familiene ser det ut til at behovskartleggingen dannet et godt utgangspunkt for at det enkelte barn fikk prøvd teknologi som var i tråd med sine behov. Det er samtidig utfordrende å kunne forutse om det er samsvar mellom behov og teknologi før man har prøvd det i praksis. Enkelte av foreldrene opplevde at teknologien likevel ikke passet godt nok i forhold til deres behov. En fortalte han trodde de hadde valgt teknologi som ville være relevant for barnets utfordringer, men som av ulike grunner likevel ikke viste seg å fungere i særlig grad. Et eksempel var ei jente som hadde bedre oversikt over gjøremål enn antatt, og dermed ikke følte behov for å bruke teknologi til tid, planlegging og struktur:

«Hun føler ikke hun trenger alle disse påminnelsene (...) Hun husker jo stort sett selv. Så det med å huske gymtøy og medisiner og sånn, det er ikke lagt inn, for det vet hun. Det er derfor vi ikke har brukt Handi-en så mye som vi burde gjort da, men det er fordi hun har kontroll.»

En annen forelder sa at de nok ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon eller forstått godt nok hvilke bruksområder teknologien kunne avhjelpe eller eventuelt ikke brukes til.

Opplæring og oppfølging ble også nevnt som en utfordring og barriere av enkelte. Barna, foreldrene og andre aktører som inngikk i teknologiutprøvingen var ulike i forhold til sin digitale kompetanse og opplæringsbehov. Kommunene ga flere ulike typer opplæring til familiene. Noe varierte ut fra hvilken teknologi familiene fikk og hva leverandørene tilbydde av opplæring, det være seg gruppekurs, individuell opplæring, e-postinformasjon og skriftlig informasjonsmateriell. Stort sett var de fleste foreldre fornøyde med opplæringen som var gitt både fra leverandør, opplæringsansvarlige i kommunene og prosjektansvarlig. Inntrykket fra foreldrene var at barna generelt hadde en god digital kompetanse fra før, og raskt lærte seg teknologien de fikk tildelt. Det ble også løftet fram som positivt at kommunene ga opplæring direkte til barna. Samtidig var det for enkelte av brukerne og foreldrene fortsatt utfordrende å lære seg teknologien. Enkelte sa de kunne trenge mer tid til opplæring, og en nevnte det var litt utfordrende med kun skriftlig informasjonsmateriell. En av foreldrene ga uttrykk for et ønske om mer praktisk, individuell veiledning: «*Jeg er jo sånn som egentlig bare har lyst til å sitte ved siden av noen, og at de bare viser meg det*». Enkelte foreldre sa de dessverre hadde begrenset teknologisk kompetanse selv, og det derfor ble vanskelig å følge barnet opp i forhold til å ta teknologien i bruk. En

forelder sa at familien kunne ønsket seg at «noen hadde hatt mer tid og kommet hjem til oss, brukt tid sammen med oss sånn at vi hadde fått mer hjelp til å komme ordentlig i gang». Samtidig understreket alle foreldrene at de hadde fått tilbud om å gjerne ta kontakt med prosjektansvarlige, leverandører eller andre opplæringsansvarlige dersom de trengte hjelp. Noen hadde benyttet muligheten for brukerstøtte med svært gode erfaringer. For andre var det likevel en barriere å be om mer opplæring, eller hadde opplevd å ikke få tak i teknisk assistanse når behovet oppstod.

I dette prosjektet var det få teknologier som kun involverte barnet og dets foreldre. De aller fleste teknologiutprøvingene involverte skole/lærer, avlastningsbolig, støttekontakt, assistenter, dagsenter eller andre hjelpeinstanser, som krever samarbeid og ansvarsfordeling. Foreldrene var i all hovedsak fornøyd med samarbeidet med de partene som var involvert i forhold til teknologiutprøvingen til sitt barn. Samtidig ble det også gitt tilbakemeldinger at man kunne ønsket et tettere samarbeid mellom involverte aktører, særlig der teknologien skulle benyttes på flere arenaer eller av flere instanser. Som en forelder påpekte om teknologiutprøving generelt:

«Det er jo ikke teknologien som er en hindring, tenker jeg. Det er mer samarbeidet mellom de som skal bruke det, og forståelsen av bruken og kommunikasjonen mellom partene som bruker den. Når man tar i bruk en teknologi så burde det vært satt av tid med alle som skal være involvert i prosessen i forhold til å være enig i om hvordan det skal brukes.»

Det ble nevnt av noen foreldre at de kunne tenkt seg mer innsikt og dialog med lærer/skolen der det var aktuelt. Dette for å vite mer om hvordan lærerne benyttet teknologien i skolesammenheng, deres erfaringer med barnets teknologibruk i skoletiden eller hvilke forventninger skolen hadde til hjemmet i denne sammenheng. Andre foreldre ga uttrykk for at det kunne vært nyttig med tettere samarbeid og informasjonsutveksling i forhold til andre instanser som var i kontakt med barnet, som eksempelvis avlastningsbolig, assistenter og andre tjenesteytere.

6.2.3 Sosiale/individuelle utfordringer og barrierer

Avslutningsvis var det noen foreldre som erfarte utfordringer eller barrierer knyttet til sosiale og individuelle forhold. Det omhandlet temaer som motivasjon, barnas preferanser, samt tid og ressurser i hverdagen.

For enkelte familier var barnets motivasjon for å ta i bruk teknologien en utfordring. For flere av barna var det generelt utfordrende å prøve nye ting – enten det var teknologi eller andre hjelpemidler, lek og aktiviteter, rutiner eller daglige gjøremål. Foreldrene sa imidlertid at de var vant til at man måtte jobbe med motivasjon over tid, for å kunne integrere noe nytt. Slik at dette inngikk i et mønster som kom til uttrykk også på andre områder:

«Jeg er ikke veldig overrasket over det, for det er få ting i hans utvikling som har fungert fra første stund. Det tar gjerne litt tid, og det må ofte en del motivasjonsarbeid til – han må pushes litt.»

Andre foreldre erfarte derimot at barna var raskt interessert og motivert til å ta i bruk teknologien, men vernet om den som et privat område. Dette gjaldt særlig teknologi/applikasjoner som inngikk som del av en smarttelefon eller nettbrett. Det gjorde det utfordrende for foreldrene å få innpass til å se hvordan teknologien ble brukt, eller etablere dialog og samarbeid med barnet om bruk av teknologien:

«Hun er veldig interessert. Hun sitter veldig mye med den telefonen sin og iPaden sin og alle sånne ting. Men hun er veldig lite interessert i å dele det. Så det er vrient for meg på en måte å låne den og se hva hun gjør og ha noe samspill rundt det. Hvis jeg skal gå inn å se hva hun ser på der, så må jeg gjøre det etter hun har lagt den fra seg på kvelden.»

Erfaringene fra foreldrene viste imidlertid at motivasjon henger tett sammen med å gi brukeren tid til å finne ut av teknologien. De hadde også lang erfaring fra tidligere med at motivasjon ville kunne utvikles etter hvert, dersom man fant fram til egenskaper ved teknologien som var lystbetonte, spennende eller attraktive på en eller annen måte.

Det var også nevnt utfordringer knyttet til andre personers motivasjon, som foreldrene selv eller andre involverte aktører. Noen fortalte ærlig at de også selv kunne kjenne på egne utfordringer med egen motivasjon, det være seg å lære seg ny teknologi, motivere barnet eller andre involverte. I Drammen var det nødvendig at skolen og den enkelte lærer var motivert for å ta i bruk teknologien sammen med elevene. I Hortens utprøvingstiltak var det eksempelvis en forutsetning ved bruk av JodaCare og Milla Says at alle involverte i støtteapparatet var motivert for å ta teknologien aktivt i bruk. En utfordring som ble nevnt var nettopp hvorvidt alle involverte parter rundt barnet var motivert til å benytte aktivt teknologien på en hensiktsmessig måte.

Barnets egen motivasjon hang også sammen med den enkeltes interesser og preferanser. For noen av Handi-brukerne var barnas tidligere mobilbruk en barriere for å ta i bruk Handi. Flere av barna hadde mobiltelefon fra før i et annet merke enn Handi-telefonen, og var derfor mindre interessert i Handien. De foretrakk å bruke iPhone som de var vant til fra før:

«Den blir ikke så mye brukt, fordi han bruker mest iPhonen sin til det samme. Hadde det vært noe helt nytt, at han ikke hadde hatt iPhone, hadde det nok vært noe annet. Men ettersom han allerede var så godt vant med den, så har det ikke tilføyd så mye med Handi.»

For andre ga tilbudet om Handi utslag i det motsatte, at de mistet interessen for sin tidligere mobiltelefon til fordel for Handi. Noen brukte begge deler, og skapte seg en bruksfordeling mellom dem.

Barna hadde også ulike preferanser og utfordringer i forhold til selve teknologifunksjonene. Flere av foreldrene opplevde det som utfordrende å finne balanse mellom at teknologien var til nytte, og samtidig ikke være et stress- eller irritasjonsmoment. For noen barn fungerte alarmer svært godt, mens for andre skapte det en utrygghet eller stressfølelse, slik en forelder beskrev det:

«Hun var jo veldig utrygg og syntes jo det var fælt med de alarmene, så de måtte vi kutte ut igjen. Hun sa fra om det selv og ble stresset. Hun var tydelig på det at det var ikke greit med de alarmene. Hun er flink til å si fra om sånt da. (...) Så da må vi passe på å justere og stille inn, sånn at det blir bra for henne. Men det er jo ikke alle som har så lett for å si ifra om sånne ting.»

Noen fortalte at barnet gikk og ventet på alarmen, eller ble litt irritert når alarmen forstyrret i noe morsomt de holdt på med. Familien løste dette ved å prøve ut påminnelser uten lyd, eller legge inn lystbetonte aktiviteter. Det viste seg å fungere bedre.

En siste utfordring som ble nevnt av foreldre var å ha nok tid og ressurser i hverdagen til å følge opp teknologiutprøvingen i praksis. Det være seg å motivere barnet, sette seg selv inn i teknologien funksjoner og bruksområder og integrere dette som del av familiens hverdag:

«I en hverdag hvor du har ganske mye fra før av, så ble det en sånn ekstra belastning, eller enda en jobb som skal gjøres. Sånn at jeg har ikke fått gjort alt det jeg burde gjøre, og så har han heller ikke vært så veldig interessert, rett og slett.»

Foreldrene understreket imidlertid at nok tid og langsiktighet ofte er nødvendig for å innføre nye ting for barn med funksjonsnedsettelse, og at man derfor ikke kan forhaste seg eller prøve ut for mange nye funksjoner på en gang:

«Det tok litt tid. Det var ikke sånn «på» med en gang og kjempeinteressert. Det tok litt tid. Hun hadde ikke noe sånn voldsom glede eller interesse. Men den kom etter hvert. Det tror jeg var veldig riktig, at hun fikk bruke den tiden hun trengte.»

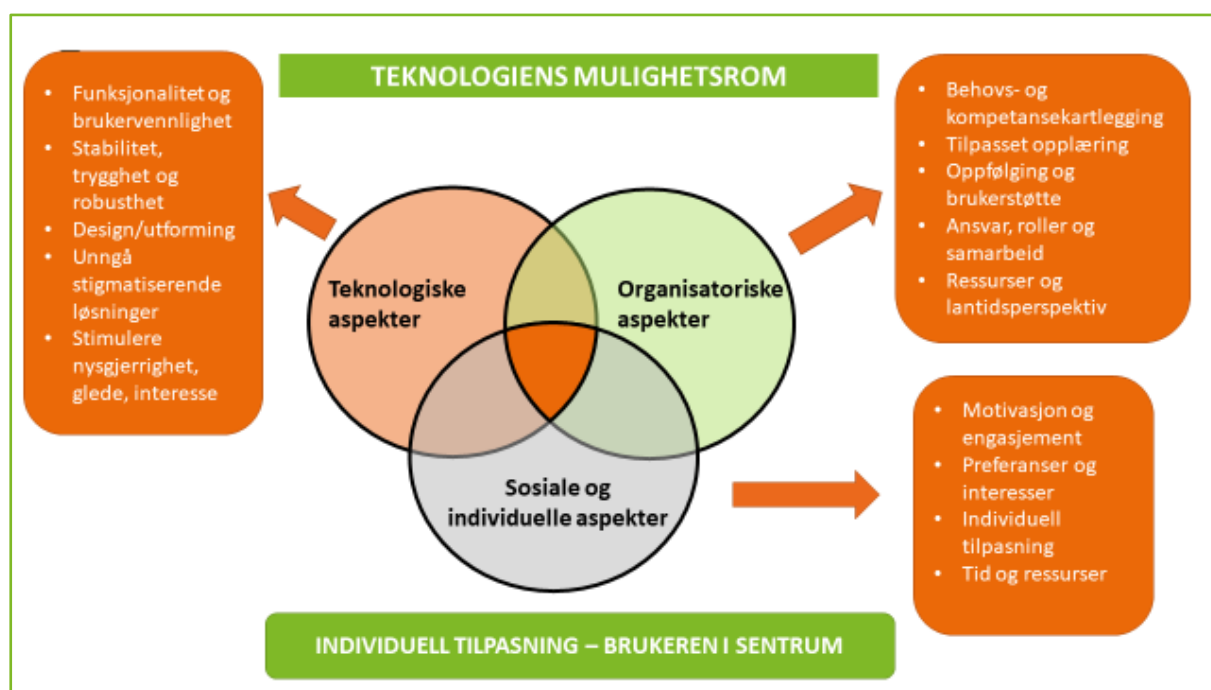
I all hovedsak opplevde de aller fleste foreldrene at ved å legge et langsiktig perspektiv til grunn for utprøving av teknologi, da var det enklere å få alle parter med. Med mulighet for å prøve ut teknologien i barnets eget tempo, opplevde foreldrene det enklere å få til å integrere teknologien som en nyttig og betydningsfull del av både barnets og familiens dagligliv.

7 Forutsetninger for utnyttelse av velferdsteknologiens mulighetsrom

På bakgrunn av de samlede erfaringene foreldrene har gjort med utprøving av ulike velferdsteknologier for barn og unge med funksjonsnedsettelse ønsker vi i denne delen å drøfte hvordan teknologiens mulighetsrom kan utnyttes til beste for den enkelte bruker. I all hovedsak var foreldrene svært fornøyde med prosjektets utforming og utprøving av den enkelte velferdsteknologi for sin sønn eller datter. Samtidig hadde de fleste familiene også erfart enkelte utfordringer eller barrierer, og ga innspill til forbedringsområder. Erfaringer av ulike valør er viktige kilder til kunnskapsutvikling i et relativt utforsket felt (Knarvik og Trondsen 2016).

Foreldrenes erfaringer med utprøving av velferdsteknologi understreker det som er velkjent fra annen forskningslitteratur om at teknologien i seg selv bare er en av flere betydningsfulle aspekter knyttet til innføring av ny teknologi for ulike brukergrupper (Tjora og Sanduanet 2010, Dale og Grut 2015, Knarvik og Trondsen 2016, Johnsen 2017). Det er i et samspill mellom teknologiske, organisatoriske, og sosiale/individuelle aspekter at teknologiens mulighetsrom skapes. Figur 2 nedenfor illustrerer dette samspillet, og peker på vesentlige forutsetninger som bør være tilstede for å kunne utnytte teknologiens mulighetsrom til beste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Figur 2: Velferdsteknologiens mulighetsrom



Vi vil i det følgende utdype Figur 2 og gi innhold til noen av elementene i de tre kategoriene teknologiske, organisatoriske og sosiale/individuelle aspekter og samspillet mellom disse.

7.1 Teknologiske aspekter

Som Figur 2 viser er det flere teknologiske forutsetninger som må ligge til grunn for at velferdsteknologi skal kunne bidra til deltakelse og mestring for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Ut fra erfaringene som er gjort av foreldre i dette prosjektet kan følgende punkter oppsummeres som vesentlige teknologiske forutsetninger for utnyttelse av teknologiens mulighetsrom for denne målgruppa:

- Funksjonalitet og brukervennlighet
- Stabilitet, trygghet og robusthet
- Design/utforming
- Unngå stigmatiserende løsninger
- Stimulere nysgjerrighet, glede og interesse

Som vist i kapittel 6.2.1 om teknologiske utfordringer og barrierer, er et grunnleggende kriterium at teknologien som skal tas i bruk fungerer optimalt i forhold til hensikt og bruksområde. Videre er det avgjørende at velferdsteknologien som prøves ut møter målgruppens behov, forutsetninger, funksjonsnivå og interesse. Som for alle andre målgrupper, må teknologien være funksjonell og brukervennlig.

Denne studien viser i særlig grad viktigheten av at velferdsteknologi både er utformet for barn og unge generelt, og barn og unge med funksjonsnedsettelse spesielt. Velferdsteknologi utformet for andre alders- og målgrupper er ikke uten videre egnet for denne spesifikke målgruppen. Teknologien bør ha et design som appellerer til barn og unge, og være tilpasset barn og unges alder, fysikk og aktivitetsnivå. Vi vil understreke betydningen av at velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse ikke har en stigmatiserende utforming, men i stedet representerer et normaliserende element i forhold til jevnaldrende. Det er samtidig vesentlig at den er utformet med tanke på målgruppas behov og forutsetninger knyttet til deres funksjonsnedsettelse, som eksempelvis lydstyrke, skjermstørrelse, opplesingsfunksjoner, skrift- og symbolbruk osv.

Barn og unge er i en utviklings- og selvstendigjøringsprosess. Det er derfor vesentlig at velferdsteknologi for denne målgruppen fremmer mobilitet, selvstendighet og frihet, og kan fremme mestring og deltakelse på arenaer utenfor hjemmet. Teknologi i form av applikasjoner og mobile løsninger er en fordel, ved at det legger til rette for selvstendigjøring og kan tas med på andre arenaer (til venner, fritidsaktiviteter, avlastningstiltak, skole etc). Som vi har pekt på i kapittel 6.2.1 i forhold til lokaliseringsteknologi, er det særskilt viktig at teknologien er stabil, presis og er til å stole på med hensyn til nøyaktighet og responstid.

Avslutningsvis vil vi løfte fram viktigheten av at velferdsteknologi har funksjoner og utforming som skaper motivasjon, nysgjerrighet, glede og interesse. Når noe oppleves lystbetont og meningsfullt, vil terskelen senkes for å ta det i bruk.

7.2 Organisatoriske aspekter

Skal velferdsteknologi kunne tas i bruk på en optimal måte, vil også organisatoriske rammevilkår være vesentlig for å utnytte velferdsteknologiens potensiale for barn og unge med funksjonsnedsettelse (se Figur 2). Basert på studiens resultater vil vi trekke fram følgende organisatoriske forutsetninger

som viktige for å kunne legge til rette for at bruk av velferdsteknologi skal kunne benyttes til beste for målgruppen:

- Behov- og kompetansekartlegging
- Tilpasset opplæring
- Oppfølging og brukerstøtte
- Ansvar, roller og samarbeid
- Ressurser og langtidsperspektiv

En grunnleggende forutsetning for å lykkes med en teknologiutprøving er at det er samsvar mellom det behovet brukeren ønsker teknologien skal avhjelpe og de funksjoner teknologien kan tilby. Denne studien har vist at grundig behovskartlegging på forhånd av målgruppas behov, utfordringer, ferdigheter, kompetanse og interesse er en nøkkelfaktor. Det vil også være nyttig å kartlegge behov, forventninger og digital kompetanse til foreldre og andre aktører som skal delta i teknologiutprøvingen sammen med barnet. Skal eksempelvis foreldre og/eller tjenesteytere ha en rolle i veiledning, oppfølging og motivasjonsarbeid knyttet til teknologien, må man sikre at deres digitale kompetanse er i samsvar med det.

Tilpasset opplæring i tråd med den enkeltes forutsetninger og kompetanse, er en velkjent forutsetning for å utnytte teknologiers mulighetsrom. Det kan være hensiktsmessig å tilby flere alternativer for opplæring, enten det er i gruppe eller individuelt, skriftlig eller praktisk, hjemme hos familien eller andre steder. Et moment knyttet til opplæring som ble trukket fram som svært positivt, var at kommunene ga opplæring direkte til barna – og dermed synliggjorde dem som sentral deltaker i prosjektet. Ved mer avansert type teknologi eller teknologi med mange funksjoner, kan det være hensiktsmessig å gi opplæring i flere runder. Da kan brukeren teste ut teknologien i mellomtiden og finne ut av eventuelle utfordringer som kan tas opp i neste runde.

Tett oppfølging og dialog i en utprøvningsprosess er en vesentlig faktor. Med jevnlig møtepunkter underveis vil man kunne gi mulighet for erfaringsutveksling, gi veiledning, bidra til videreutvikling i bruk av teknologien, samt avdekke utfordringer og barrierer. Tilgjengelig teknisk brukerstøtte fra leverandører eller andre teknisk ansvarlige, er en sentral forutsetning for optimal oppfølging.

I tilfeller hvor samme teknologi benyttes i flere sammenhenger og av flere tjenesteytere, er det nødvendig å etablere gode samarbeidsformer for alle parter. Det er nyttig å avklare roller og forventninger til hverandre, bli enige om ansvarsfordeling, legge til rette for dialog og gjensidig erfaringsutveksling.

Som del av de organisatoriske rammevilkårene er det nødvendig med tilstrekkelige økonomiske og menneskelige ressurser, og tidsrammer i tråd med brukernes behov og forutsetninger. Samtlige foreldre i denne studien fremhevet det å ha et langtidsperspektiv til utprøving av ny teknologi for målgruppen som en nøkkelfaktor for å kunne utnytte teknologiens potensiale.

7.3 Sosiale og individuelle aspekter

Det er også vesentlig å være oppmerksom på sosiale og individuelle forutsetninger for utnyttelse av teknologiens mulighetsrom for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Teknologien inngår i en sosial sammenheng mellom flere aktører. Basert på foreldrenes erfaringer i denne studien er det flere relasjonelle forhold som spiller inn på hvorvidt velferdsteknologi har betydning for barn og unges deltagelse og mestring, som vi oppsummerer med følgende punkter:

- Motivasjon og engasjement
- Preferanser og interesser
- Individuell tilpasning

- Tid og ressurser

Motivasjon ble erfart som en nøkkelfaktor for om hvorvidt barn, foreldre og eventuelle andre personer skulle ta i bruk teknologien. Det er derfor viktig å finne fram til den enkeltes interesser, preferanser og engasjement til å prøve ut ny teknologi. Det er også en god drivkraft å løfte fram egenskaper ved teknologien som er lystbetonte, spennende eller attraktive for barn og unge, ikke bare det som er nyttig. Et illustrerende eksempel nevnt tidligere, var jenta som ble engasjert og motivert for å ta i bruk teknologien etter hun fikk tilbud om å gå på opplæringskurs. Det er ikke nødvendigvis bare teknologien i seg selv som skaper motivasjon og engasjement, men relasjonelle forhold. Også foreldre og andre involverte må være motivert for å anvende velferdsteknologi.

Flere foreldre understreket videre nødvendigheten av at man gjør individuell tilpasning av teknologibruken ut fra den enkeltes behov. Et eksempel er at for noen var lydalarmer en fordel, mens for andre var det et stressmoment. Det gjør at selv om samme teknologi kan gis til flere, så krever det individuell tilpasning til hver enkelt, det være seg bruksform, opplæring eller annet.

Sist, men ikke minst er det nødvendig å ta høyde for nok tid og ressurser til utprøvingen. Det gjelder både for barnet og foreldrene, men også for andre personer som skal være bidragsytere til teknologiutprøvingen. Det er viktig å ha respekt for at utprøving av nye teknologiske verktøy kan være krevende for familien både i forhold til tid og ressurser, selv om det kan spare tid og krefter på sikt. Familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse har en krevende og kompleks hverdag. Det er derfor viktig å ha dialog med familiene om hvordan teknologiutprøving kan gjennomføres og tilpasses det øvrige dagliglivet. Vi understreker derfor også i denne delen at en vesentlig forutsetning for suksess er at barn og foreldre gis mulighet til å ta i bruk og utforske teknologien i sitt eget tempo.

7.4 Brukeren i sentrum

Vi har i denne rapporten vist at utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse er komplekst og avhenger av ulike aspekter. Forutsetninger for at teknologiens mulighetsrom skal kunne utnyttes på best mulig måte for det enkelte barn og ungdom er mange og sammensatte. Det er derfor nødvendig å være oppmerksom på alle aspekter av teknologiutprøving og de sammenhenger den inngår i – teknologiske forhold, organisatoriske forhold, samt sosiale og individuelle forhold. Forutsetningene må oppfylles på alle områder. Dette støttes av tidligere forskning som viser at både teknologi, organisatoriske rammevilkår som eksempelvis opplæring, oppfølging og tid, samt motivasjon hos alle involverte parter, er sentrale faktorer som spiller inn for vellykket innføring av velferdsteknologi for denne målgruppen (Solås 2009, Dale og Grut 2014, Dale og Grut 2015).

Det er i samspillet mellom de teknologiske, organisatoriske, samt sosiale og individuelle forutsetningene at teknologiske mulighetsrommet kan utnyttes til beste for brukeren. Som Figur 2 illustrerer er det i skjæringspunktet mellom de tre områdene nøkkelen til suksess finnes, og det er her det enkelte barn og dets familie befinner seg. Denne studien viser at individuell tilpasning og skreddersydde løsninger er nøkkelfaktorer. Med dette menes å sette brukeren i sentrum i alle faser av utprøvingen, og legge til rette for barnas og familienes forutsetninger, behov og interesser. Det vil kunne gi et solid kunnskapsgrunnlag for å nå målet om at velferdsteknologi kan bistå barn og unge med funksjonsnedsettelse til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter og i dagliglivet for øvrig.

Nødvendigheten av individuell tilpasning understøttes av tidligere litteratur på feltet. Dale og Grue (2014) påpeker paradokset at spekteret av tilgjengelige velferdsteknologier som formidles fra tjenesteytere er smalt, på tross av at barn og unge med funksjonsnedsettelse er en kompleks og uensartet målgruppe. Vår kunnskapsoppsummering av eksisterende velferdsteknologiutprøvinger for barn og unge med funksjonsnedsettelse viser at en vesentlig forutsetning for vellykkede velferdsteknologiske

utprøvinger for målgruppen er å ta utgangspunkt i det enkelte barns forutsetninger, kompetanse og behov (Knarvik og Trondsen 2016).



9

8 Konklusjon

Arbeidet med denne forskningsstudien har vist oss at barn og unge med funksjonsnedsettelse er en målgruppe som skiller seg ut i forhold til målgrupper med langt færre digitale ferdigheter. Det innebærer at vi i utgangspunktet her kan ha en meget motivert brukergruppe, gitt at teknologien er tilpasset individets alder og bruksinteresse. Denne studien viser i særlig grad viktigheten av at velferdsteknologi både er utformet for barn og unge generelt, og barn og unge med funksjonsnedsettelse spesielt.

Denne studien viser at velferdsteknologi har et stort potensiale for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Uavhengig av hvilken type velferdsteknologi familiene har prøvd ut, har foreldrene både i Drammen og Horten kommune i all hovedsak svært gode erfaringer med å prøve ut teknologi som redskap for barnas deltakelse og mestring. Betydningen av velferdsteknologi har primært vært knyttet til økt deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter og gjøremål i dagliglivet, i tråd med formålet for satsningen. Deltakelse og mestring har kommet til uttrykk gjennom selvstendighet, struktur/kontroll/forutsigbarhet, kommunikasjon og sosial deltakelse, trygghet og avlastning, normalisering, samt lek, underholdning og interesser.

Perspektivet «brukeren i sentrum» med individuell tilpassning av velferdsteknologiløsninger er et suksesskriterium. Dette gjelder utforming av velferdsteknologi utfra barnas behov. Motivasjon er et viktig stikkord. Det må være lystbetont å bruke teknologien og ikke bare del av noe man «må og bør gjøre».

Det er også viktig å merke seg at denne målgruppen er som andre jevnaldrende barn og ungdommer. Teknologien må utformes slik at den ikke kan virke stigmatiserende, men i stedet kan være et normaliserende og integrerende element i barn og unges liv. Studien viser at å sette brukeren i sentrum også innebærer å ha en god organisatorisk plattform, med brukerkartlegging, tilpasset opplæring, samt samarbeid og jevnlig dialog mellom alle involverte parter i teknologiutprøvingen. I innovativ utvikling og utprøving av velferdsteknologi må man ha respekt for at utprøving av teknologi krever tid og ressurser av alle involverte. For familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse er det av stor betydning at de gis mulighet til å prøve ut teknologi i eget tempo, tilpasset både barna og foreldrene.

Behov for sosial kontakt er et moment som vi ser har stor betydning og kan imøtekommes ved hjelp av velferdsteknologiløsninger. Resultatene fra denne studien viser at velferdsteknologi fremmet barnas sosiale kontakt med familie og venner, samt bidro til utvikling av språklige ferdigheter. Med tanke på målgruppes utsatthet for isolasjon og begrenset kontakt med omgivelsene, er dette viktige skritt i riktig retning for å fremme sosial deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Språk er en nøkkelfaktor for sosial kontakt. Vi vil derfor løfte fram betydningen av teknologi som også bidrar til språkutvikling, som et ledd i å fremme barnas sosial deltakelse på ulike arenaer.

Til slutt vil vi fremheve et moment som retter seg mot hvordan man vurderer suksess og måler effekt av velferdsteknologi. Følgende sitat tydeliggjør hvor viktig det er å forstå suksess på individuelt nivå:

*«Han blir nok ikke selvstendig på alle områder med en gang på grunn av denne appen, men det er ikke så farlig. For de fleste disse familiene, som vi er en del av, **så er det de små tingene som blir veldig store og veldig viktige.** Mange av de tingene som mange tar som en selvfølge. At det er klart at barna kan leke i gaten. Det er ikke det for oss. Men om han kan få lov å være ute alene i hagen, så er det fantastisk.»*

Denne rapporten har belyst en pågående prosess. Enkelte av familiene som har deltatt har hatt en lang utprøvingstid, mens flere familier fortsatt var i en oppstartsfase. Det må tas i betraktning at når målgruppen har hatt utprøvinger over et lengre tidsrom, vil også resultatene kunne være annerledes senere. Likevel gir denne rapporten både dybde- og breddekunnskap basert på foreldres erfaringer om hvordan velferdsteknologi kan være til nytte for deres barn og unge. Dette er en viktig pekepinn for satsning og forventninger videre. Alt i alt viser forskningen til positive erfaringer hva gjelder utprøving av velferdsteknologi. Dette er viktige skritt for barn og unges deltakelse og mestring.

Slik vi ser det bør bruk av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse fortsatt være del av et nasjonalt satsningsområde. Feltet er fremdeles utforsket og vil ha nytte av kunnskapsgenerering på flere plan - teknologiutvikling, utprøving i praksis, samt evaluering og forskning. Inkludering av brukerne er et kjent suksesskriterium i innovative utviklingsprosjekt. Denne studien har bekreftet hvordan barna og foreldrenes erfaringer er verdifulle bidrag til kunnskapsutvikling om velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Referanseliste

- Dale, Ø. og Grut, L. (2014) *Formidling av velferdsteknologi til familier med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn.
- Dale, Ø. og Grut, L. (2015) *Bruk av velferdsteknologi for å støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme med hverdagsaktiviteter. Erfaringer fra fire casestudier*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn.
- Johnsen, E. (2017) *Sosial, digital kontakt: Opplæring av eldre – erfaringer fra 2016. Om opplæring av eldre i å bruke digital kommunikasjonsteknologi for å øke deres muligheter til å opprettholde sine sosiale nettverk*. NSE-rapport nr. 05-2017. Tromsø: Nasjonalt senter for e-helseforskning.
- Knarvik, U. og Trondsen, M.V. (2016) *Kunnskapsoppsummering. Eksisterende velferdsteknologiutprøvinger i Norden for barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NSE-rapport nr. 02-2016. Tromsø: Nasjonalt senter for e-helseforskning.
- NOU 2011:11 (2011) *Innovasjon i omsorg*. Oslo.
- Solås, S. (2009) *iHot – Ungdom. Handholdt Organisering Teknologi*. Alta: Statped Nord.
- Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2012) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overgang*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Weiss, R.S. (1994) *Learning from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interview Studies*. New York: Free Press.