

VELFERDSTEKNOLOGI: JEG KAN-PROSJEKTET

**HVA SYNES PERSONER MED UTVIKLINGSHEMMING OM
HJELPEMIDLENE SINE?**

HVA BRUKER DE DEM TIL?

Hege Bakken, May Østby og Ole Magnus Oterhals

Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet)

Kommunen skal legge til rette for bruk av velferdsteknologi for personer med utviklingshemming

*«Ved behov bør kommunen ta i bruk hjelpemidler og velferdsteknologi for å fremme **selvstendighet og tilrettelegge for økt mestring** hos personer med utviklingshemming i alle aldre...*

*For ungdom, voksne og eldre kan teknologien bidra til en **aktiv hverdag, mestring og selvstendighet**».*



CRPD (FN 2006)



Med Norges ratifisering av CRPD (FN, 2006) har myndighetene forpliktet seg til å fremme forskning på og utvikling av teknologiske hjelpemidler for mennesker med nedsatt funksjonsevne (artikkel 4)

At mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til informasjons- og kommunikasjonsteknologi og –systemer (artikkel 9)

Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet (artikkel 19)

Å være uavhengig av andre i sosiale sammenhenger og i praktiske gjøremål i eget hjem kan sikre individets rett til privatliv (artikkel 22)

NOU 2016: 17 «På lik linje»

Det må fremdeles må jobbes for inkludering og mulighet til reell samfunnsdeltakelse.

De grunnleggende prinsipper i CRPD omfatter blant annet respekt for individuell selvstendighet med rett til

- å treffe egne valg
- uavhengighet
- fullgod deltakelse og inkludering i samfunnet
- like muligheter og tilgjengelighet



NOU

Norges offentlige utredninger 2016: 17

På lik linje

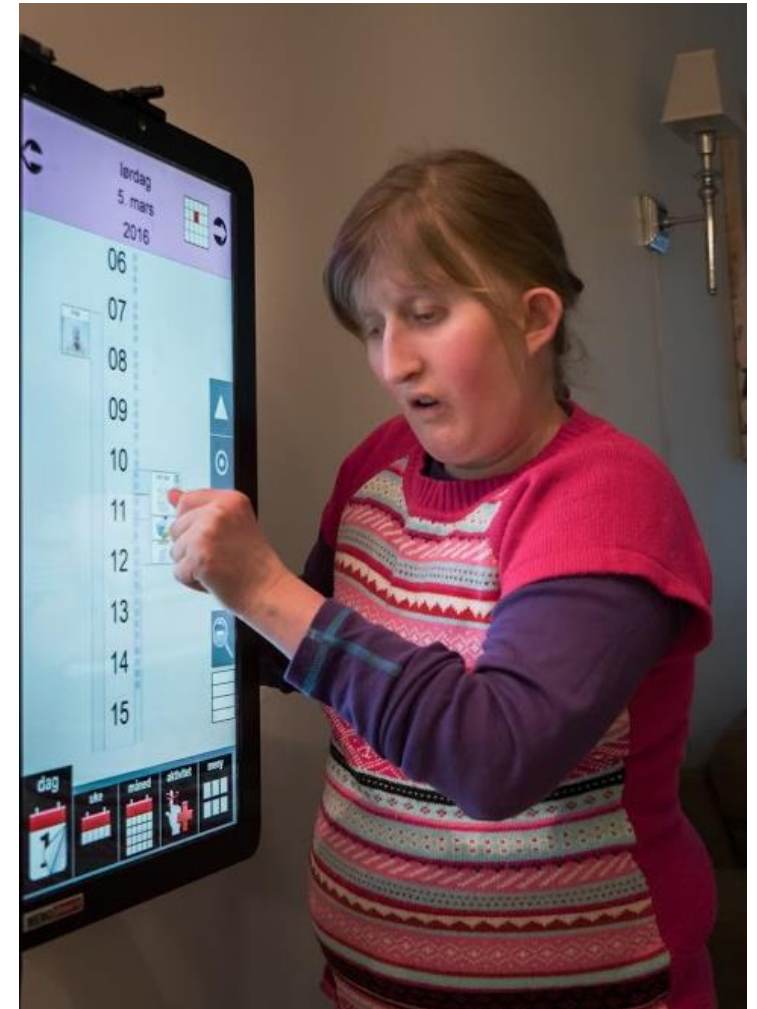
Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming

Hva handlet Jeg kan-prosjektet om?

Prosjektet handlet om at noen personer med utviklingshemming fikk hjelpemidler for å få et bedre og vanlig liv

Det handlet om hjelpemidler som skulle gi selvbestemmelse og gjøre det enklere å klare seg selv

Vi har forsket sammen – det kalles inkluderende forskning

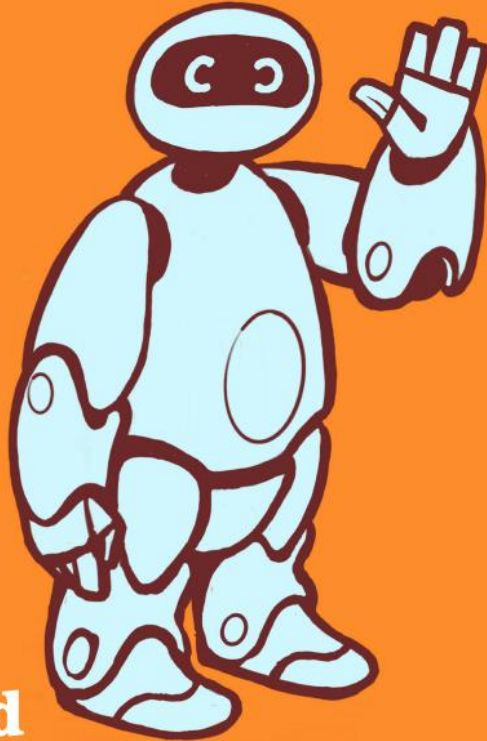


<https://naku.no/aktivitet/jeg-kan-forskning-prosjektet-er-i-gang>

2019

En rapport fra
forskningsprosjektet

Jeg kan! Innovasjon i livslange tjenester til personer med utviklingshemming



(RFFMIDT ES544011 prosjektnummer 247944)

Jeg kan-prosjektet

Rapporten

Inkluderende forskning – å forske sammen (medforskning)

«mennesker med nedsatt funksjonsevne bør ha anledning til å delta aktivt i prosesser som fører fram til beslutninger om politikk og programmer, herunder dem som berører dem direkte»

(CRPD; FN 2006)

- Tema for forskningen må være eid av medforskerne
- Forskningen skal fremme deres interesser
- Arbeidet skal være basert på samarbeid; medforskerne skal være involvert i forskningsprosessen
- Medforskeren skal kunne utøve noe kontroll over prosess og resultater
- Forskningsspørsmålet, prosessen og rapporter skal være tilgjengelige for de det gjelder

(Walmsley & Johnson, 2003 s. 64 - egen oversettelse)

Empowerment- perspektiv

Ikke forske *på*, men *sammen med* eller *for*

→ skal fremme forskningens nytte og relevans
(HVORFOR)



Et etisk perspektiv

**Fordi det er
rett!** (Kristiansen,
2009)

Idealisme - Demokratisering

Nothing about us - without us!

... hvor forskerne står sammen med de som eier de problemstillinger som undersøkes eller utforskes



Inkluderende forskning

- Slik har vi jobbet sammen i prosjektet «Jeg kan».
- Alle har fått lønn for arbeidet.
- En medforsker er en person som vet hvordan det er, for eksempel å være bruker.
- Medforskere og forskere samarbeider.

METODE: Slik har vi gjennomført undersøkelsen

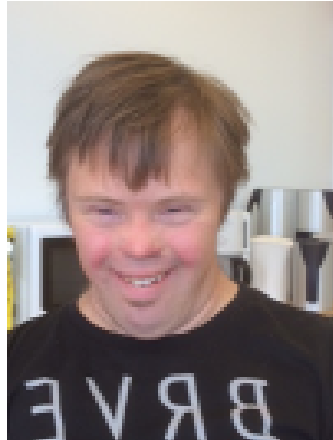
- Vi har laget spørsmål til intervju sammen.
- Medforsker foreslo mange ganger hvordan vi kunne bruke enklere ord.
- Vi har intervjuet sammen. Da hadde vi ansvar for ulike deler av intervjuet
- Vi har analysert sammen. Å analysere er å finne ut hva det de sa betyr. Noe var tall og noe var tekst
- **Vi har skrevet ting sammen**
- **Vi har fortalt om prosjektet sammen på møter og konferanser.**

Sånn forberedte vi oss til intervjuene

- Vi øvde på å stille spørsmål før intervjuene
- Det er veldig viktig å øve, og bruke god nok tid til det!
- Vi hadde et bli kjent møte med de vi skulle intervju
- Vi sendte et brev om oss før møtet

Her er vi tre fra Molde som gjerne vil komme å snakke med dere.

Vi vil snakke med dere om hjelpemiddel dere bruker. Først vil vi hilse på dere for å bli litt kjent.



Jeg heter Ole Magnus, er 35 år og bor i Molde.
Jeg er interessert i fotball og annen sport.
Jeg følger med på nyheter og er glad i å se på TV.
Jeg jobber med montasje på Enen senter.
Jeg er med i to prosjekt ved Høgskolen i Molde



Jeg heter May Østby, er 61 år og bor i Kolbotn utenfor Oslo.
Jeg jobber litt ved Høgskolen i Molde.
Jeg er interessert i å lage mat og lese bøker.
Jeg liker å være sammen med folk.
Om dere lurer på noe kan dere kontakte May,
Mobil 99746629



Jeg heter Hege Bakken. Jeg er 46 år og bor i Molde.
Jeg er fra Rindalen.
Jeg jobber på Høgskolen i Molde.
Jeg er interessert i sport.
Jeg er glad i å se på film og lese bøker.

BLI KJENT-MØTE

- ▶ De skulle bli litt kjent med oss og føle seg trygge
- ▶ Vi ville bli litt kjent med hvordan de kommuniserte
- ▶ **Vi fikk vite litt om hjelpemidlene deres**
- ▶ **Vi fikk besøke dem i leilighetene deres og se hjelpemidlene de hadde der**

Tilrettelegging av intervjuene

- Smilefjes
- Bilder av personalet
- Bilde av hjelpemidlene til de vi intervjuet
- Hjelpemidlene deres
- Personalet var med som tolk



Tolk

- De vi intervjuet hadde med seg personale for å hjelpe siden de ikke snakket så mye
- Før intervjuene forklarte medforsker hvordan personalet skulle oppføre seg

MØTE MED TOLKENE

- **Det er ikke vanlig å ha med hjelpere i intervju unntatt når en trenger tolk**
- **Vi skal intervju brukerne og ikke personalet**
- **Vi er ute etter brukeren sin mening**
- **Om det stopper opp kan personalet hjelpe brukerne på gli igjen**
- **Dere skal ikke hjelpe for mye**
- **Dere skal være tolken vår**

OM UNDERSØKELSEN

- **Vi intervjuet 5 personer som hadde velferdsteknologi**
- De hadde utviklingshemming og begrenset eller manglende talespråk.
- **Vi skulle undersøke hva de brukte hjelpemidlene til.**
- **Vi skulle undersøke hvor fornøyd de var med dem.**
- **Vi skulle undersøke hvem som hjalp dem med hjelpemidlene**

Bakgrunn for å snakke med de som brukte hjelpemidlene

- Få undersøkelser der personer med utviklingshemming blir spurt
- Mest ansatte eller pårørende som uttaler seg på vegne av de med utviklingshemming
- Brukererfaringer – brukerfornøydhhet
- Vårt ønske: Gi personer med utviklingshemming ei stemme
- Intervju med personer med utviklingshemming krever mye tilrettelegging

Spør den
det
gjelder!



HJELPEMIDLENE VI UNDERSØKTE VAR:

- ROLLTALK
- MEMOPLANNER
- NETTBRETT/IPAD
- OMGIVELSESKONTROLL



FUNN: DETTE BLE HJELPEMIDLENE BRUKT TIL

- 1. For å velge hva man vil ha eller velge noe man vil gjøre**
- 2. For å vite hva som skal skje**
- 3. For å ha oversikt over hvem av personalet som skal hjelpe**
- 4. For å se på bilder, å bruke som fotoalbum**

DETTE BLE HJELPEMIDLENE OGSÅ BRUKT TIL

5. For å minne på om å ta medisin

6. For å snakke med andre folk

**7. For å styre omgivelsene, som for eksempel å åpne dører
(omgivelseskontroll)**

8. For å høre på musikk, se på TV, Internett og Youtube

HVA HANDLER DET OM?

Klare seg selv

**Ha oversikt/vite
hva som skal skje**

**Snakke/
fortelle**

Underholdning

HVA HANDLER DET OM?

SELVSTENDIGHET

Klare seg selv

FORUTSIGBARHET

Ha oversikt/vite
hva som skal skje

Snakke/
fortelle

**KOMMUNIKASJ
ON**

Underholdning

**ALDERSADEKVATE
AKTIVITETER**

HVOR FORNØYDE VAR DE MED HJELPEMIDLENE?

- De var fornøyde
- 3 av dem pekte på smilefjes med en gang, og sa ord som «helmax», «bra» og «fint»
- En viste det med hele kroppen
- En svarte «det går bra»



HVEM HJALP DEM?

- To av personalet hjalp oftest til med hjelpemidlene
- Ellers lite funn om hvem som hjelper, og hva de hjelper til med
- Kanskje spørsmålet var for vanskelig
- Kanskje var det vanskelig å si meninga si



Hvem hjalp dem?

- Et par ildsjeler og superbrukere – fordeler og ulemper?
- Personalet sin kompetanse viktig

Jamfør den nye veilederen:

- helse- og omsorgstjenestene må sørge for kompetanse og opplæring hos tjenesteytere



VIKTIG OM PERSONALET

- **Det er viktig at alt personale kan bruke hjelpemidlene**
- **Det er viktig at personalet forstår hvor viktig hjelpemidlene er for brukerne**



Oppsummering:

Hjelpemidlene har gjort at det er

- **Enklere å velge og bestemme selv**
- **Enklere å snakke med folk**
- **Lettere å vite hva som skal skje**
- **Lettere å drive med ting andre unge gjør, som f.eks. Youtube og internett**

HVORFOR ER DET VIKTIG?

- **Det å mestre og klare seg mest mulig selv er viktig for alle voksne mennesker.**
- **Det å klare seg selv handler blant annet om å bestemme selv.**
- **Vi så at de brukte hjelpemidlene til å velge hva de ville gjøre og hva de ville ha. Det handler om å ha selvbestemmelse.**
- **Selvbestemmelse er en menneskerett!**



DETTE TENKER VI OM UNDERSØKELSEN

- **Vi intervjuet 5 personer, det er ikke så mange.**
- **Flere må spørres om slike hjelpemidler.**
- **Det tar lang tid å gjøre slike undersøkelser.**



DET ER VIKTIG Å SPØRRE DEM DET HANDLER OM

- Selv om det kan være vanskelig, så er det viktig å spørre personer med utviklingshemming om hva DE mener
- Fordi det er viktig at alle får si hva de mener!

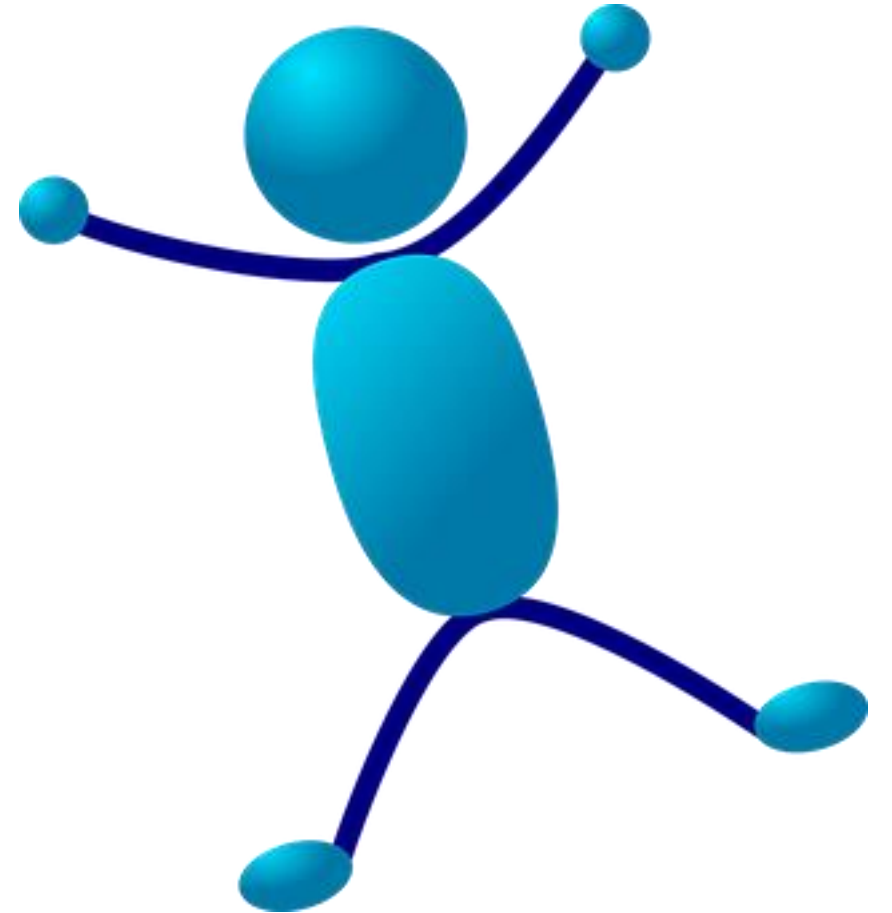
Hva vet vi etter undersøkelsen?

- Utvalget var svært lite og vi erfarte store utfordringer i intervjuene.
- Vi mener likevel å ha grunnlag for å si at hjelpemidlene har hatt stor betydning i hverdagen.
- Det er behov for mer forskning med større utvalg, og utvikling av metoder for å få fram meningene og erfaringene til personer med lite eller manglende talespråk.



HURRA!

- Vi har også skrevet en lettlest artikkel om funnene i prosjektet
- Vi fikk den publisert i et vitenskapelig tidsskrift.
- Det er første gang i Norge



Spørsmål til salen

- Hvordan hjelper dere med hjelpemidler?
- Hvordan jobber dere med hva som skal legges inn i Memoplanner eller lignende?
- Hvordan ivaretar dere brukeres ønsker og valg i denne sammenhengen?
- Hvilke utfordringer opplever dere ved bruk av velferdsteknologi, og hvordan søker dere å løse dem?

Selvbestemmelse og velferdsteknologi

- Hvem legger inn valga i Memoplanner/på nettbrett/Ipad?
- Er brukeren med på å bestemme valga?
- Personalet?
- Reell selvbestemmelse?
- Makt!



«Maskinen sier det for han» (Söderström m.fl. 2019)

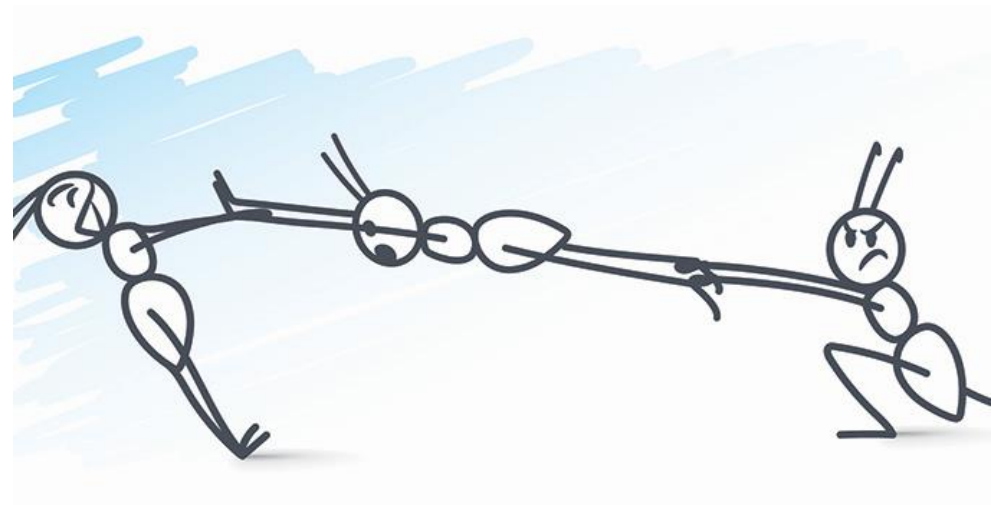
- Personalet slipper å gi beskjeder
- Mindre frustrasjon, færre konflikter
- Ethiske betraktninger rundt dette???
- Er det egentlig maskinen som sier det???



Spenninger i hverdagen (Söderström m.fl. 2019)

Rigiditet

Fleksibilitet



For noen beboere medfører bruk av Memoplanner en rigiditet i hverdagslivet ved at den blir styrende for alt som skjer. For andre beboere brukes Memoplanneren litt mer fleksibelt til å gjenspeile hverdagslivet.

Referanser

- Bakken, Hege; Østby, May; Oterhals, Ole Magnus; Ellingsen, Karl Elling. 2019. Inkluderende forskning i prosjektet "Jeg kan". I: *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming: en metodebok*. Universitetsforlaget, s. 170-183.
- Ellingsen, Karl Elling; Bakken, Hege; Dahlen, Wenche Natland; Lungwitz, Dirk; Strand, Øivind; Søderstrøm, Sylvia; Østby, May. 2019. *Velferdsteknologi i velferdstjenester til personer med utviklingshemming. En rapport fra forskningsprosjektet Jeg Kan! Livslange tjenester til personer med utviklingshemming*. Ålesund: Ålesund kommune.
- FN. 2006. CRPD.
- Helsedirektoratet. 2021. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming.
- NOU 2016: 17 «På lik linje»
- Søderstrøm, Sylvia; Østby, May; Bakken, Hege; Ellingsen, Karl Elling. 2019. How using assistive technology for cognitive impairments improves the participation and self-determination of young adults with intellectual developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*; 25(2), s. 168-182.
- Söderström, Sylvia; Bakken, Hege; Østby, May; Ellingsen, Karl E. 2022. How implementation of cognitive assistive technology in home-based services for young adults with intellectual disabilities influences support staff's professional practice. *Journal of Intellectual Disabilities*. IN PRESS
- Østby, May; Haugenes, Marit. 2019. *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming : en metodebok*. Universitetsforlaget.
- Østby, May; Bakken, Hege; Oterhals, Ole Magnus; Ellingsen, Karl Elling. 2021. Jeg kan! Personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design. *Tidsskrift for omsorgsforskning*; 7(1), s. 1-23
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities. Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.