

Rapport

Bruk av velferdsteknologi for å støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme med hverdagsaktiviteter

Erfaringer fra fire casestudier

Forfattere

Øystein Dale, Seniorforsker

Lisbet Grut, Seniorforsker



Kilde: www.istockphoto.com.



SINTEF Teknologi og samfunn

Postadresse:
Postboks 124 Blindern
0314 Oslo

Sentralbord: 73593000
Telefaks: 22067909

ts@sintef.no
www.sintef.no
Foretaksregister:
NO 948 007 029 MVA

Rapport

Bruk av velferdsteknologi for å støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme med hverdagsaktiviteter

EMNEORD:
Innovasjon
Informasjons- og
kommunikasjons-
teknologi
Tekniske hjelpemidler
Funksjonshemming

VERSJON

Endelig

DATO

2015-03-24

FORFATTERE

Øystein Dale og Lisbet Grut

OPPDRAGSGIVER(E)

Regionale forskningsfond Hovedstaden og Oslofjordfondet

OPPDRAGSGIVERS REF.

217579/97228 og 235765

PROSJEKTNR

102002681 / 102005749

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:

37 + vedlegg

SAMMENDRAG

Velferdsteknologi kan støtte barn med AD/HD og/eller autisme, men det er flere mulige utfordringer. I denne rapporten utforsker vi hvordan velferdsteknologi kan støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme og familiene deres med å organisere og gjennomføre hverdagsaktiviteter. Vi ser særlig på bruk av hverdagsteknologi som smarttelefoner, nettbrett og smartklokker med tilhørende applikasjoner (apper) og tjenester. Vi legger frem fire case-studier av praktisk formidling av velferdsteknologiløsninger, metodiske vurderinger og brukernes erfaringer med teknologien. Funnene viser at velferdsteknologi kan være til hjelp, men at bruken av løsningene kan by på utfordringer. Dette diskuteres i rapporten. Videre beskrives viktige momenter som kan støtte vellykket innføring av velferdsteknologi for målgruppene. Vi jobber videre med tematikken i prosjektet *Erre mulig*.

UTARBEIDET AV

Øystein Dale, Seniorforsker

**KONTROLLERT AV**

Dag Ausen, Senior forretningsutvikler

**GODKJENT AV**

Randi Eidsmo Reinertsen, Forskningssjef

**RAPPORTNR**

SINTEF A26812

ISBN

978-82-14-05943-4

GRADERING

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBEKRIVELSE	
Utkast	2015-01-16	Utkast klart for kvalitetssikring. Engelsk versjon.	V
Endelig rapport	2015-01-19	Godkjent versjon etter kvalitetssikring. Engelsk versjon.	
Norsk utgave	2015-03-24	Norsk oversettelse.	

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	5
1.1	Bakgrunn og kontekst	5
1.2	Rapportens oppbygning	5
1.3	Sentrale begreper	5
1.4	Litteratur om velferdsteknologi og barn med AD/HD og/eller autisme	6
2	Hensikt og mål	9
3	Metode og deltagere	9
3.1	Metode, data og analyse	9
3.2	Deltagere	10
4	Resultater	11
4.1	Felles utfordringer	11
4.1.1	Daglige aktiviteter	11
4.1.2	Betydningen av gode morgenrutiner	11
4.2	IKT-ferdigheter	12
4.3	Teknologi som ble prøvd ut	12
4.4	Hvordan utprøvingene ble gjennomført	13
4.5	Erfaringer med velferdsteknologi som støtte til dagligdagse aktiviteter	13
4.5.1	John	13
4.5.2	Susanne	16
4.5.3	Lisa	18
4.5.4	Mikal	20
5	Diskusjon	23
5.1	Kartlegging av velferdsteknologi	23
5.2	Erfaringer med formidling og utprøving av velferdsteknologi	24
5.2.1	Hjemmebesøk	24

5.2.2	Utfordringer	25
5.3	Evaluering av mulige effekter	27
5.3.1	Velferdsteknologi som støtte i ADL	27
5.3.2	Hverdagsteknologi vs. tilpassede hjelpemidler	28
5.3.3	Formidling av velferdsteknologi vs. hjelpemidler – opplæring, service og støtte.....	28
5.3.4	Tilgang til lokal støtte – en nøkkelfaktor for vellykket bruk	28
5.3.5	Hvordan brukeren håndterer utstyret påvirker brukskvaliteten	28
5.3.6	Forhold som kan øke brukerkontrollen	29
5.3.7	Sikkerhet og personvern.....	30
5.3.8	Motivasjon og engasjement	30
5.3.9	Søsken.....	30
5.4	Beskrive, dokumentere og analysere brukererfaringer	31
6	Konklusjon og videre arbeid	32
6.1	Konklusjon.....	32
6.2	Videre arbeid.....	33
7	Takk til.....	35
8	Referanser.....	36
9	Vedlegg	38
9.1	Oversikt over teknologiske oppsett for John	38
9.2	Oversikt over teknologiske oppsett for Susanne	38
9.3	Oversikt over teknologiske oppsett for Lisa	38
9.4	Oversikt over teknologiske oppsett for Mikal.....	39

BILAG/VEDLEGG

Vedlegg 9.1-9.4 Oversikt over tekniske løsninger, s.39-40.

1 Innledning

Denne rapporten formidler erfaringer fra praktiske forsøk med bruk av velferdsteknologi for barn og unge (heretter: *barn*) med AD/HD og/eller autisme og deres familier. Formålet med utprøvingene har vært å utforske hvordan velferdsteknologi kan støtte barnet og familien i å organisere og strukturere barnets hverdagsaktiviteter. Tidligere prosjekter har vist at velferdsteknologi kan være et nyttig hjelpemiddel til dette. Barn med AD/HD og barn med autisme er store og heterogene grupper, og de har udekkede behov for teknologisk støtte. I denne rapporten gjør vi rede for erfaringer fra et forskningsprosjekt som har dreid seg om praktiske utprøvinger, tilpasning og formidling av teknologiske løsninger til fire barn og deres familier.

1.1 Bakgrunn og kontekst

Rapporten formidler erfaringer fra to FoU-prosjekter: *Erre mulig* og *Trygghetspakken (delaktivitet I2K)*. I disse rettes oppmerksomheten mot utvikling, formidling og bruk av velferdsteknologi for barn med AD/HD og/eller autisme og deres familier. Arbeidet bygger også på erfaringer fra følgende prosjekter:

- *Formidling av velferdsteknologi til familier med barn med nedsatt funksjonsevne (forprosjekt 2013)*
- *Kartlegging av brukerbehov for familier med barn med AD/HD og/eller autisme (2014)*

Disse to prosjektene har vært viktige for både fokus, innhold og metodisk tilnærming i den studien som presenteres her, og er presentert i en egen rapport¹.

1.2 Rapportens oppbygning

Innledningsvis gis en kort oversikt over forskningslitteratur og en beskrivelse av prosjektets mål. Metodisk og analytisk tilnærming, samt beskrivelse av utvalget, står i kapittel tre. Resultatene presenteres og diskuteres i kapittel fire og fem. Konklusjoner og videre arbeid presenteres i kapittel seks.

1.3 Sentrale begreper

Vi har valgt å bruke begrepet *velferdsteknologi* for å beskrive teknologiske løsninger som brukes for å støtte barna og deres familier. I NOU 2011:11 beskrives velferdsteknologi som teknologisk støtte 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.. »²

¹ SINTEF rapport A25853 (2014) "Formidling av velferdsteknologi til familier med barn med nedsatt funksjonsevne". <http://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/Download/?pubId=SINTEF+A25853>.

² NOU 2011:11, *Innovasjon i omsorg*. [NOU, Helse- og omsorgsdepartementet 16.06.2011]

I dette prosjektet omfatter begrepet velferdsteknologi både "vanlig" hverdagsteknologi, som smarttelefoner, nettbrett og annet digitalt utstyr og digitale tjenester, og tekniske hjelpemidler som er spesielt tilpasset for personer med funksjonsnedsettelse, for eksempel barn med kognitive funksjonsnedsettelse. Vår oppmerksomhet er rettet mot bruk av velferdsteknologi som støtte for aktivitet og sosial deltagelse i mange ulike sammenhenger, og på mange samfunnsarenaer. Denne forståelsen kan knyttes opp mot de engelske begrepene *ambient assisted living (AAL)*³, *pervasive computing and ubiquitous computing* (Orwat, Graefe, & Faulwasser, 2008)⁴.

1.4 Litteratur om IKT og barn med AD/HD og/eller autisme

I litteraturgjennomgangen ser vi i hovedsak på litteratur som omtaler bruken av informasjons- og kommunikasjonsteknologi, *IKT*, for barn og unge med relevante problemstillinger for målgruppen. Dette fordi det meste av den publiserte litteraturen er på engelsk, og termen *welfare technology* ikke er brukt i engelskspråklige tidsskrifter. Ca. 3 til 5 % av alle barn i grunnskolealder i Norge har AD/HD-diagnose (Surén et al., 2012). Forekomsten er høyere blant gutter enn jenter. Ulike studier viser variasjon i forekomst generelt og spesielt når det gjelder kjønnsvariasjoner. Når det gjelder forekomst av autismspekterforstyrrelser, har denne vist sterk økning etter 1980-tallet, i Norge som i mange andre land (Hertz-Picciotto & Delwiche, 2009; Isaksen, Diseth, Schjolberg, & Skjeldal, 2012). Man antar at forekomsten i Norge er ca. 51 per 10 000. Til tross for store variasjoner i funksjonsnivå og behov for assistanse både innen og mellom de to diagnosegruppene, har begge gruppene behov for hjelp til å planlegge og å strukturere hverdagsaktiviteter.

Bruk av velferdsteknologi som støtte for barn som trenger tilpasset assistanse til konsentrasjonskrevende oppgaver, hjelp til å strukturere hverdagsaktiviteter eller som støtte i sosial kontakt og samhandling er relativt nye forskningsområder. Den forskningsbaserte kunnskapen innen området er begrenset. En litteraturoversikt gjort av Lu (2010b) viste at det er få forskningspublikasjoner på området før 2004. Vi vet lite om den langvarige nytten av IKT når den benyttes over lengre tid (Scassellati, 2007; Wainer & Ingersoll, 2011) og vi vet lite om hvordan IKT kan utnyttes som assistanse i hverdagslivet (Parsons & Kasari, 2013) både når det gjelder til nytte for barna og for familiene deres (Putnam & Chong, 2008).

Familien er barns primære sosialiseringsinstitusjon, og familier formes både av familiemedlemmene, og av sosiale, kulturelle og økonomiske strukturer som familien er en del av. En familie kan forstås som et sosialt system som streber mot å være i balanse. For at familien skal fungere, må familiemedlemmene skape balanse mellom familiens egne ressurser og sine egne og omgivelsenes forventninger til hva en familie skal være og hvordan den skal fungere. Familiemedlemmene må håndtere både egne og andres normer og verdier. De må for eksempel

³ Ambient Assisted Living Joint Programme, www.aal-europe.eu.

⁴ I den engelske versjonen av denne rapporten har vi brukt begrepet informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT; ICT på engelsk) som betegnelse på de teknologiske løsningene vi er opptatt av. Dette fordi begrepet *welfare technology* ikke benyttes utenfor Norden, eller har en annen mening enn det vi i Norden legger i betegnelsen.

håndtere egne og andres forestillinger om hva som regnes som god oppførsel og akseptabel adferd i sosiale sammenhenger. Barn vil møte mange ulike og aldersspesifikke forventninger til hva som er passende og akseptable oppførsel ved måltider, hvordan de skal ivareta egen hygiene og påkledning, og hvordan de skal forholde seg til andre barn og voksne. Der barn trenger ekstra oppfølging og støtte til dette, vil dette påvirke hele familien. Både foreldre og søsken vil derfor også kunne møte mange utfordringer. Hvis de ikke klarer å håndtere utfordringene på en god måte vil dette påvirke hele familien negativt (Goudie, Havercamp, Jamieson, & Sahr, 2013).

Familier som har barn med funksjonsnedsettelse møter mange utfordringer i hverdagen (Eriksen, Askheim, & Andersen, 2003; Woodgate, Ateah, & Secco, 2008; Ytterhus & Tøssebro, 2006). Mange familier trenger individuelt tilpasset praktisk og økonomisk bistand, og spesielt trenger de støtte som tar hensyn til hele familiens behov (Andersson, Ådnanes, & Hatling, 2004; Grut & Kvam, 2012). En del forskning viser at søsken til barn som trenger ekstra støtte kan oppleve at foreldrene er travle, og søsken kan ha en tendens til å ta på seg mer ansvar for hele familiens velbefinnende enn det andre barn gjør, og mer ansvar enn man forventer av barn på samme alder (Tøssebro, Kermit, Wendelborg, & Kittelsaa, 2012).

Selv om det er gjort lite forskning når det gjelder bruk av velferdsteknologi i denne sammenhengen, viser den forskningen som er gjort at teknologi kan være en hjelp både for barna og familien (Solås, 2009; Tan & Cheung, 2008). Mesteparten av forskning om nytten av IKT for barn med AD/HD og/eller autisme har sett på hvordan IKT kan legge til rette for læring i skolen og håndtering av skolearbeidet (Lu, 2010b). Enkelte studier har vist at smarttelefoner og lignende teknologi kan hjelpe personer med AD/HD til å huske avtaler og til å strukturere oppgaver og aktiviteter (Winterberg, Hallberg, & Einan, 2010). Andre studier har vist at IKT kan være en hjelp for barn til å strukturere hverdagsaktiviteter (Lu, 2010a). Det mangler imidlertid studier hvor IKT brukes over lengre tid, studier som inkluderer hele familiens erfaringer (foreldre og søsken) og hvordan bruk av velferdsteknologi over lengre tid kan påvirke interaksjonen i familien. Det mangler også kunnskap om hvilke aspekter ved hverdagslivet som påvirkes av vellykket design og bruk av velferdsteknologi.

Vi vet at mange barn med læringsutfordringer, som for eksempel barn med autisme og lignende funksjonsnedsettelse, liker å bruke IKT. Dette forklares ofte med at barna ikke forstyrres av omgivelsene når de bruker IKT, interaksjonen mellom barnet og teknologien er forutsigbar, oppgavene er repeterbare og barnet kan arbeide i sitt eget tempo uten å bli distrauert av andre eller måtte forholde seg til andre (Ahlsen, Thunberg, & Sandberg, 2009; Ismail, Omar, & Zin, 2009; Putnam & Chong, 2008; Veeraraghavan & Srinivasan, 2006). Enkelte studier har pekt på at all tilrettelegging ved hjelp av teknologi for barn med læringsutfordringer må være tilpasset til barnet og den aktuelle situasjonen teknologien skal brukes i (Brown-Guttovz, 2008; McGuinness & Hardeman, 2007). Begrepet *Kairos* brukes ofte for å uttrykke at det er viktig å tilpasse aktivitetene til den enkelte og at valg av sted og tid er vesentlig. I følge litteraturen peker tre elementer seg ut som avgjørende for å lykkes: barnet må ha tillit til den eller de andre som deltar i interaksjonen; barnet må like å bruke teknologien; og ikke minst, alle relevante aktører må være inkludert og de må samarbeide både med barnet og med hverandre (Mintz, 2013). Hvilke holdninger personer som

er viktige i barnets liv (*de signifikante andre*) har til teknologien vil påvirke om barnet vil bruke teknologien (Kidd & Kaczmarek, 2010). Dette betyr at foreldre og lærere har stor påvirkningskraft. For å øke barnets nytte av teknologien må både foreldre og lærere engasjere seg både i bruken, i opplæringen av barnet og i oppfølging og oppgradering av teknologien (Ahlsen, et al., 2009; Brown-Guttovz, 2008). Parsons og kolleger (Parsons et al., 2011) fant at mangel på interesse fra foreldre eller lærere hemmer barnets nytte også der barnet behersket teknologien og ønsket å bruke den.

IKT-området er i stadig endring, og variasjonen og valgmulighetene er enorme. Dette er positivt ved at det styrker sjansen for å finne en passende løsning til ulike behov. Samtidig fører de mange valgmulighetene og den raske endringstakten, til at det er vanskelig for foreldre som kanskje ikke har spesiell kompetanse innen IKT-området å finne løsninger som passer for nettopp deres barn og deres familiesituasjon. Fagområdet kognisjon og bruk av velferdsteknologi er også relativt nytt for mange yrkesgrupper.

I et tidligere prosjekt fant vi at foreldre til barn med AD/HD og/eller autisme ikke visste hvor de kunne henvende seg for å få informasjon om hvilke løsninger som kunne passe for dem (Dale & Grut, 2014). De familiene som deltok i prosjektet brukte velferdsteknologi daglig, men uten opplæring og støtte i bruken, greide de ikke å utnytte de mulighetene som lå i teknologien slik at den kunne brukes som en støtte i dagliglivet. NAV formidler tekniske hjelpemidler gjennom hjelpemiddelsentralene, men teknologi som regnes som hverdagsteknologi – som mobiltelefoner, nettbrett og PCer – regnes vanligvis ikke inn under NAVs ansvarsområde, ei heller løsninger som krever abonnement. Det tidligere prosjektet viste at også ansatte ved hjelpemiddelsentraler opplevde at det var krevende i en travel arbeidsdag å holde seg orientert om hva som finnes av mulig teknologi for denne målgruppen, spesielt den teknologien som ligger utenfor deres ansvarsområde (hverdagsteknologien). NAV har heller ingen systematisk oppfølging av familier som har fått hjelpemiddel over NAV etter at den grunnleggende opplæringen i bruk av teknologien er gitt. Både foreldrene og fagpersonene som formidlet teknologien la vekt på behovet for å inkludere skolene i oppfølgingen av familiene. De poengterte også at mange av de teknologiske løsningene som finnes ikke uten videre er tilpasset til barn og familier med spesielle behov (Dale & Grut, 2014).

Med utgangspunkt i den manglende kunnskapen om hvordan velferdsteknologi kan støtte barn i å planlegge og strukturere egne hverdagsaktiviteter, og mangelen på kunnskap om mulige konsekvenser av bruk av velferdsteknologi, har vi i dette prosjektet utforsket hvordan velferdsteknologi kan brukes for å støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme og deres familier i hverdagen. Av spesiell interesse var bruk av hverdagsteknologi som støtte. Vi har gjennomført praktiske utprøvinger med formidling og bruk av velferdsteknologi til barn og deres familier. Dette har vi gjort gjennom kartlegging, utprøving, tilpasning og evaluering av praktiske aktiviteter og metodisk tilnærming.

2 Hensikt og mål

Det overordnede målet for studien har vært å utforske hvordan velferdsteknologi kan støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme og deres familier i deres daglige aktiviteter.

Delmålene har vært:

1. Kartlegge hva slags velferdsteknologi som kan være egnet som støtte.
2. Kartlegge hvilke behov for støtte barn og familier har.
3. Skaffe praktisk erfaring med formidling av velferdsteknologi til barn og unge.
4. Utforske hvor egnet hverdagsteknologi er som støtte i daglig aktiviteter.
5. Evaluere mulige positive virkninger av å ta i bruk velferdsteknologi som støtte i hverdagslivet.
6. Utforske ulike måter å kartlegge, dokumentere, vurdere og evaluere brukererfaringer når det gjelder å bruke velferdsteknologi som støtte i daglige aktiviteter over tid.
7. Skaffe kunnskapsgrunnlag for videre studier.

3 Metode og deltagere

Nedenfor beskrives den metodiske tilnærmingen som er brukt og hvem som har deltatt i utprøvingene.

3.1 Metode, data og analyse

For at de praktiske utprøvingene skulle være så lik hverdagssituasjoner som mulig, er de organisert som casestudier. Denne tilnærmingen er fruktbar i utforskende, teoribyggende og brukersentret studier (Stake, 1995). Casestudier legger til rette for fleksibilitet i den metodiske tilnærmingen ved at den kan tilpasses de erfaringene som gjøres underveis i utprøvingene. Tilnærmingen gjør det mulig å innarbeide hendelser som man ikke kunne forutse ved planleggingen av prosjektet. Casestudien ble gjennomført som dybdestudier som studerer erfaringene til tre familier. Dataene bygger på de erfaringene familien gjorde ved å prøve ut teknologien i hverdagen. Det ble innhentet ulike typer data. De to forskerne som deltok i utprøvingene besøkte familiene mellom tre og fem ganger. I tillegg ble familiene fulgt opp over telefon og e-post. I ett tilfelle kommuniserte en av forskerne med en av familiene via videokonferanse (Skype). Ved hvert besøk ble det gjennomført semi-strukturerte intervjuer med foreldrene (som regel kun mor) og barna som deltok i utprøvingene. Det ble også gjort deltagende observasjoner under hvert besøk. Erfaringer og synspunkter ble skrevet ned. Intervjuer ble tatt opp på bånd. Forskerne diskuterte og skrev ned sine refleksjoner over besøket straks etter hvert besøk (samme dag). Mødrene ga også tilbakemeldinger om erfaringene de gjorde underveis per e-post. Utprøvingene varte fire måneder, våren og sommeren 2014.

I analysen har vi sett etter et felles mønster i erfaringene heller enn å studere isolerte karaktertrekk ved hver enkelt case. For å sikre troverdighet når det gjelder analysen og resultatene/funnene la vi vekt på at begge forskerne skulle delta i datainnsamling og analyse. I tillegg sammenlignet vi hele tiden erfaringene som ble gjort i casene med annen relevant litteratur.

Illustrasjon 1 – Studien rettet oppmerksomheten mot samhandling i familie ved hjelp av velferdsteknologi



Kilde: www.istockphoto.com.

3.2 Deltagere

Tre familier med minst ett barn med AD/D eller autisme har deltatt i utprøvingene. I to av familiene har mer enn ett familiemedlem diagnose AD/HD. Til sammen fire barn deltok i studien. Familiene ble rekruttert gjennom et likemannsnettverk for personer som har familiemedlemmer med funksjonsnedsettelse. Familiene sa ja til å delta etter at vi hadde presentert studien og diskutert mulige konsekvenser av å delta med dem. Vi brukte flere inklusjonskriterier:

- Familien skulle ha et barn med diagnose AD/HD eller autismspekterforstyrrelse.
- Barnet skulle ha problemer med å utføre daglige aktiviteter som man forventer at et barn i den aktuelle alderen kan utføre.
- Problemene skulle være av en slik art at de påvirket hele familiens dagligliv.
- Barnet skulle være fortrolig med bruk av teknologi, for eksempel mobiltelefoner, nettbrett og PC.
- Familiemedlemmene skulle samtykke til at familien deltok i studien, noe som betød å delta i praktiske utprøvinger i fire til fem måneder.

Informasjon om prosjektet ble gitt til familien, og skjema for samtykke til deltagelse ble signert av både barn og foreldre. For å sikre deltagerens anonymitet i publiseringen, er barna gitt fiktive navn i denne rapporten, alderen er omtrentlig og barnets kjønn er ikke nødvendigvis riktig.

4 Resultater

Først i resultatkapitlet gis en samlet presentasjon av familienes behov slik de selv har uttrykt dem, samt en kort beskrivelse av IKT-ferdighetene deres. Deretter gis en beskrivelse av hva slags type teknologi som ble prøvd ut og hvordan utprøvingene ble gjennomført. Til slutt beskrives hver case for seg: hva slags utstyr de prøvde og erfaringene deres.

4.1 Felles utfordringer

Før vi beskriver hver case mer inngående, vil vi gjøre rede for noen felles utfordringer som familiene fortalte om knyttet til å håndtere hverdagsrutiner.

4.1.1 Daglige aktiviteter

Felles for alle familiene var at barna hadde problemer med å ta ansvar for helt vanlige dagligdagse gjøremål. Dette kunne for eksempel være å huske å ta medisiner som skulle tas daglig, komme til måltider og sitte i ro gjennom måltidet, gjøre husarbeid som de hadde avtalt med foreldrene, pakke skolesekken og komme tidsnok til skolen eller til andre fritidsaktiviteter som de deltok i. I følge foreldrene hadde barna generelt vansker med å holde avtaler og med å holde en tidsplan uten at de hele tiden ble minnet på dette av foreldrene. De hadde vansker med å avslutte en aktivitet de hadde begynt på innen den tiden som var avtalt, og ble lett distraheret av ting som foregikk rundt dem. Mødrene fortalte at barna kunne være glemsomme og komme for sent til avtaler. Noen av barna hadde vansker med å holde orden på rekkefølgen av handlingene i ulike gjøremål. For eksempel kunne de like gjerne pusse tenner før måltidet i stedet for etterpå. Barna syntes at det største problemet var at de hele tiden ble mast på av foreldrene. Den stadige masingen skapte konflikter i alle familiene.

4.1.2 Betydningen av gode morgenrutiner

I de innledende intervjuene kom det fram at morgenen var særlig utfordrende for alle familiene. Det var utfordrende for barna å organisere morgenrutinene uten tett oppfølging av foreldrene. Derfor kunne det oppstå mange problemer allerede før barna var klare til å gå til skolen. Alle barna hadde vansker med å stå opp og stelle seg. Dette kunne forstyrre resten av dagen, og kunne skape problemer for hele familien. Som regel fulgte mødrene opp barna tett om morgenen. Barna ble vekket, av og til flere ganger, og så fulgt tett opp slik at de kom seg ut av sengen, gikk på badet for å stelle seg, for så å komme til kjøkkenet for å spise frokost. For noen av barna måtte mødrene også sjekke at barna var riktig kledd for årstiden og anledningen. De yngste trengte hjelp til å pakke skolesekken. Ingen av barna hadde appetitt om morgenen. Som regel spiste de ikke frokost dersom mødrene ikke satt sammen med dem og oppmuntret dem til å spise. For noen av dem var formiddagsmaten på skolen dagens første måltid. Dersom de kom seg gjennom morgenen uten større problemer hadde de fleste en sjanse til å få en god dag. Dette gjorde at både mødrene og barna mente at det viktigste for dem var å få hjelp til å få gode morgenrutiner.

4.2 IKT-ferdigheter

Både barna og foreldrene som deltok i utprøvingene brukte teknologi daglig. Alle hadde mobiltelefoner, og familiene hadde PC. De fleste hadde også nettbrett. Noen av barna hadde egen PC og/eller nettbrett. Barna likte å bruke teknologien. De var ganske flinke til å bruke utstyret sitt og de var ivrige etter å komme i gang med å prøve ut det utstyret vi forslo.

4.3 Teknologi som ble prøvd ut

De fleste løsningene som ble prøvd ut var vanlig hverdagsteknologi som er allment tilgjengelig, for eksempel smarttelefoner og nettbrett. I tillegg prøvde noen av dem ut løsninger som var det vi vil kalle tilpassede tekniske hjelpemidler som er laget for personer med ekstra behov for støtte til for eksempel læring eller kognisjon. Vi ønsket primært å prøve ut hverdagsteknologi, og foreslo bare tilpassede hjelpemidler der vi vurderte at det ikke fantes hverdagsteknologi som kunne brukes. Dette gjorde vi fordi vi ønsket å finne ut om og på hvilken måte hverdagsteknologi kan brukes for å støtte daglige aktiviteter for barn med behov for ekstra støtte.

Illustrasjon 2 – “Skybasert” løsning med mulighet for at flere brukere kan ha tilgang på flere plattformer



Kilde: www.istockphoto.com.

De fleste løsningene vi prøvde ut handlet om å varsle barnet om gjøremål, oppgaver og plikter som skulle gjøres i løpet av dagen eller uka. Vi etablerte en "skybasert" kalender (for eksempel gjennom Apples iCloud baserte og Google-kalender) og delte gjøremåls- eller oppgavelister mellom barnet/barna og foreldrene (se Illustrasjon 2). Meldinger og varsler ble gitt via smarttelefoner, nettbrett og smartklokker. Andre løsninger støttet barnet i å overholde tidsskjema, planlegge og gjennomføre aktiviteter, pakke skolesekken og ta ansvar for å stå opp om morgenen og gjøre seg

klar til å gå til skolen. I tillegg fikk familiene informasjon om flere produkter og løsninger som kunne hjelpe dem med andre behov.

4.4 Hvordan utprøvingene ble gjennomført

Utprøvingene ble gjennomført på følgende måte, med mindre variasjoner mellom familiene:

1. Først gjorde vi en behovsanalyse og kartlegging for hver familie. Dette ble gjort gjennom dybdeintervjuer. Vi identifiserte hvilke konkrete hverdagsaktiviteter hver familie først og fremst ønsket hjelp til, og vi diskuterte ulike mulige løsninger med dem.
2. Forskerne identifiserte og tilpasset velferdsteknologiløsninger og laget opplegget for å teste dem.
3. Forskerne besøkte deretter familiene for å demonstrere teknologien, overlevere den til familien og gi en første grunnleggende opplæring i bruken av utstyret.
4. Forskerne laget skriftlige referater etter hvert besøk. Disse ble sendt til deltagerne. De fikk også tilgang til skriftlige brukerveiledning og informasjon om annen nettbasert støtte som de kunne bruke.
5. Familiene brukte teknologien i fire til fem måneder. Forskerne ga veiledning og støtte over telefon når familiene ønsket dette.
6. I tillegg til telefonkontakt, ble familiene besøkt flere ganger, og teknologien og erfaringene med bruken ble gjennomgått.
7. Foreldrene ga skriftlige tilbakemeldinger om erfaringene de gjorde ved å svare på konkrete spørsmål fra forskerne.
8. Utprøvingene ble avsluttet med et grundig avslutningsintervju med hver familie. Dette ble gjort hjemme hos hver familie.

Hvis en løsning eller et oppsett viste seg ikke å fungere som forventet, ble det enten reparert, endret eller erstattet av en annen løsning. Utstyr ble finansiert av prosjektet. Der familiene brukte eget utstyr, ble tilleggsutstyr finansiert av prosjektet. Dette kunne for eksempel være apper, ekstra maskinvare eller annet tilleggsutstyr. Familiene kunne beholde utstyret etter at utprøvingene var avsluttet dersom de ønsket dette.

4.5 Erfaringer med velferdsteknologi som støtte til dagligdagse aktiviteter

Nedenfor er hver case presentert for seg. Først presenteres de utfordringene som familiene beskrev, deretter utstyret som ble prøvd ut og de erfaringene som ble gjort. Erfaringene er diskutert mer inngående i diskusjonskapitlet.

4.5.1 John

John er ti år gammel og har diagnose ADHD. Han bor sammen med foreldre og søsken.

Utfordringer og velferdsteknologi-løsninger

John har problemer med å komme seg opp om morgenen. Det er utfordrende å gjennomføre hverdagslige gjøremål innen rimelig tid, som for eksempel morgenstell. Han blir som regel veiledet av moren slik at han kommer seg til skolen i tide. Han glemmer avtaler, og foreldrene må av og til

ringe naboer og venner for å etterlyse ham fordi han ikke er kommet hjem til avtalt tid. John har dårlig appetitt, og foreldrene følger opp under måltider og sørger for at han spiser og tar medisiner.

John ønsket støtte slik at han kunne ta ansvar for å gjennomføre morgenrutiner selv, og støtte slik at han kunne huske på å ta medisiner selv. Etter å ha diskutert med ham og moren, ble vi enige om at de skulle dele en virtuell kalender. Løsningen ble at moren la inn meldinger i kalenderen enten fra egen PC eller fra en Android-basert Samsung smarttelefon. John fikk kalendervarslene opp på en smartklokke. Klokken gav en diskret påminnelse når det ble tid for å gjøre de ulike oppgavene. Smartklokke ble valgt for å omgå forbudet mot å ha mobiltelefon på i klasserommet.

Dessverre var det ingen smartklokker tilgjengelig på det norske markedet som hold tilfredsstillende standard, og som tilbød ønsket funksjonalitet i et enkeltstående produkt men de måtte brukes sammen med en mobiltelefon eller lignende via Bluetooth. John hadde allerede en mobiltelefon, men den var ikke egnet for bruk med en smartklokke. Vi diskuterte flere alternative løsninger med familien, og ble enige om at kalendervarslene skulle gå til en Sony Xperia V mobiltelefon, som sendte de trådløst videre til en Pebble smartklokke.

En delt Google-kalender ble opprettet, og John fikk kalenderpåminnelser og andre meldinger og varsler opp på telefonen. En Pebble-app ble installert på telefonen samt en Pebble-konto ble opprettet slik at kalender varslene kunne leses på klokken. Mor administrerte kontoene, og fulgte opp den daglige bruken av utstyret. Det viste seg å være problemer med å få til en stabil varslingsløsning med bruk av standard Pebble-oppsett mellom telefonen og klokken. Vi valgte å benytte en tredjeparts app på telefonen for å viderefremde meldingene til klokken. Dette gav en mer stabil videresending av varsler. Oppsettet er vist i Bilde 1.

Bilde 1 – Delt Google-kalender med varsler som sendes til smarttelefon og smartklokke



Kilde: SINTEF/Google//Pebble.

Løsningen var ikke ideell for John fordi han alltid måtte ha med seg telefonen for at varslene skulle vises på klokken. Som beskrevet nedenfor valgte vi å bytte ut både telefonen og klokken med en annen Sony telefon og en Sony Smartwatch 2. Alle de aktuelle produktene og løsningene er nærmere beskrevet i vedlegg til slutt i rapporten.

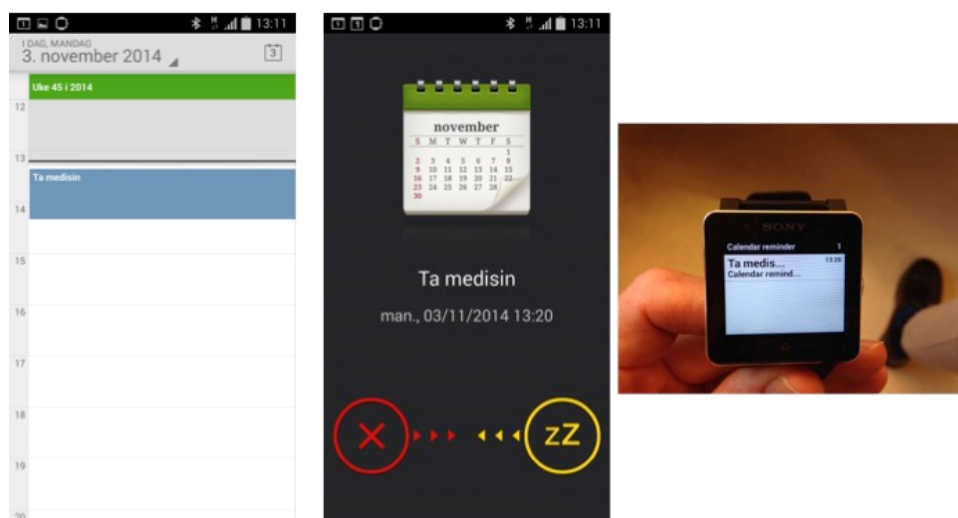
Erfaringer

Etter å ha veiledet i bruk av utstyret og lastet ned apper, satt opp alle kontoer og tilpasset dem til Johns bruk, ga forskerne John og moren opplæring i å bruke utstyret. Familien startet med å prøve ut løsninger som skulle støtte John i hans dagligdagse gjøremål. Til tross for korrekt oppsett, viste bare Johns telefon delte kalendermeldinger rett etter opprettelsen av løsningen. Vi klarte ikke å etablere en stabil løsning. Derfor prøvde vi ut en annen løsning der vi la alle kalendermeldinger direkte inn i Google-kalenderkontoen på Johns telefon via en PC som var koblet til Internett. Dette fungerte rent teknisk. Kalendermeldingene ble vist både på smarttelefonen og på smartklokken. Dessverre sluttet klokken å vise meldinger etter noen dager. Oppsettet ble gjennomgått og sjekket, men vi klarte ikke å etablere en løsning som fungerte stabilt i bruk over tid.

Batteriet på klokken måtte lades hver femte til syvende dag. Dette viste seg også å bli et problem. Familien hadde vansker med å huske å lade, og syntes det var vanskelig å se hvor mye kapasitet som var igjen på klokkebatteriet. Derfor gikk batteriet ofte tomt. Når batteriet gikk tomt, var det omstendelig å reetablere kontakten mellom telefonen og klokken. På grunn av dette sluttet John å bruke smartklokken.

Forskerne foreslo deretter å prøve en smartklokke fra Sony, slik at klokken og telefonen var fra samme produsent. Dette gjorde oppsettet enklere fordi det ble lettere å koble de to enhetene via Near Field Communication (NFC). Bilde 2 viser et eksempel på en melding på en Sony smartklokke. Etter omtrent en ukes bruk ble koblingen mellom telefonen og klokke brutt, og familien klarte ikke å reetablere den. I tillegg sluttet telefonen å virke fordi skjermen ble knust da telefonen falt i gulvet. John fikk en ny telefon, og forskerne reetablerte oppsettet mot klokken. Igjen sluttet telefonen å virke etter en tid.

Bilde 2 – Kalendermelding i Google-kalender med varsling på en smarttelefon og en Sony smartklokke



Kilde: SINTEF/Google/Sony.

John var veldig entusiastisk og ivrig etter å bruke teknologien, og han viste stor interesse for å utforske den. Spilling og lek med telefonen og klokken kunne potensielt trekke oppmerksomheten bort fra varslene som skulle støtte hverdagsaktivitetene.

Til tross for at det oppsto problemer med å få teknologien til å fungere tilfredsstillende, fortalte John og moren at oppsettet var svært nyttig for dem så lenge det fungerte. Bruken gjorde John litt mer selvstendig, og forbedret kommunikasjonen mellom John og moren fordi han responderte på meldinger og påminnelser han fikk på telefonen og klokken.

Vi diskuterte også andre mulige løsninger med John, men fant at det ville bli vanskelig for ham å prøve ulike løsninger samtidig. Nærmere bestemt vurderte vi en app som kunne støtte ham i å planlegge dagen og strukturere aktiviteter. Vi tenkte at appene *Mobilize Me* (<http://www.mobilize-me.com>) eller *First Then Visual Schedule*

(<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.apps.gk.firstthen>) kunne være aktuelle å prøve, men vi fikk dessverre ikke tid innenfor prosjektrammene til å gjøre en full utprøving. Vi valgte derfor å ikke starte opp utprøving av disse appene.

4.5.2 Susanne

Susanne er 13 år og bor sammen med foreldrene sine og søsken. Hun har AD/HD-diagnose.

Utfordringer og erfaringer med bruk av velferdsteknologi

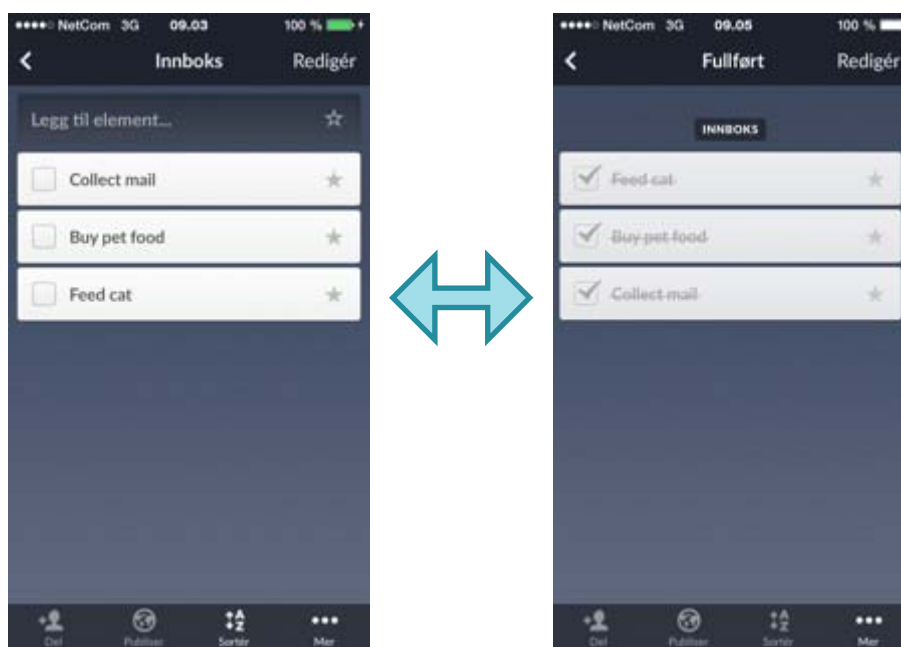
Susanne får hjelp av moren med å pakke sekken slik at hun får med seg det hun skal til skolen, for eksempel bøker og gym-tøy. Hun blir ofte distraheret på skoleveien og glemmer lett tid og sted, og blir for sen til skolen. Hun har dårlig matlyst, og måltider og ernæring følges opp tett av moren. Susanne ønsket hjelp til å bli minnet på oppgaver og plikter hun har hjemme. Hun var vant til å

bruke smarttelefon, og hadde dette fra før. Vi besluttet sammen med familien at hun skulle få påminnelser via en ny smarttelefon som prosjektet skaffet. En delt Google-kalender mellom Susanne og moren ble opprettet. Moren administrerte kontoen og la inn oppgaver og påminnelser. Dette fungerte ikke tilfredsstillende, og vi kommer nærmere inn på grunnen til dette nedenfor. I stedet laget vi en delt gjøremålsliste med appen *Wunderlist*. Vedlegg 9.2 gir en mer detaljert beskrivelse av oppsettet.

Erfaringer

Susanne prøvde første en delt Google-kalender med moren. Det var viktig for dem at hun ikke fikk for mange oppgaver på listen og de bestemte seg for at tre oppgaver var nok i begynnelsen. De hadde blitt enige om hva slags oppgaver som skulle legges inn: påminnelse om å ta medisiner, rydde på rommet sitt og stelle familiens kjæledyr. Det var viktig både for Susanne og moren at Susanne selv bestemte hva slags oppgaver og hvor mange hun skulle forholde seg til. Moren administrerte listen og oppgaver fra sin PC eller smarttelefon. Hver oppgave kom opp som en påminnelse på Susannes smarttelefon. Susanne syntes at Google-kalenderen var lett å lære og å bruke. Hun sa at det var fint at hun kunne gjøre lekser og husarbeid uten at moren sa det til henne hele tiden.

Bilde 3 – Delt bruk av *Wunderlist*. Brukerne deler oppgavelisten. Hver gang en oppgave sjekkes, vil den andre brukerens liste oppdateres automatisk.



Kilde: SINTEF/ Wunderlist app (<https://www.wunderlist.com>).

Til tross for at den delte Google-kalenderen med påminnelser fungerte bra rent teknisk sett, syntes Susanne at løsningen bare var delvis nyttig. Susanne ønsket seg en delt liste der moren kunne se på sin smarttelefon eller PC at Susanne hadde merket av oppgaven som utført. Denne funksjonen virket ikke i Google-kalenderen, og vi bestemte oss derfor for å prøve appen *Wunderlist*. Denne

appen gjør det mulig å organisere gjøremålslister på smarttelefon, nettbrett eller PC. Susanne og moren opprettet en delt Wunderlist-konto. Moren kunne legge inn oppgaver fra sin smarttelefon og disse ble synlig på Susannes telefon (se Bilde 3). Når Susanne merket av at hun hadde gjort en aktivitet, for eksempel hadde tatt medisiner, ville moren kunne se dette på sin telefon. Både Susanne og moren syntes at dette var en nyttig funksjon for dem, men etter en ukes tid sluttet synkroniseringen mellom telefonene å virke. Vi reinstallerte appen på Susannes telefon, men nok en gang virket løsningen bare en ukes tid. Vi fant ikke ut hvorfor løsningen var så ustabil. Susanne var aktiv på sosiale medier, og hun lastet ned ulike sosiale medie-apper på telefonen. Nye meldinger fra disse kom opp som varsler på telefonen. Disse varslene kunne potensielt trekke oppmerksomheten vekk fra Wunderlist-varslene.

4.5.3 Lisa

Lisa er 14 år gammel og har AD/HD-diagnose. Hun bor sammen med foreldre og søsken.

Utfordringer og erfaringer med bruk av velferdsteknologi

Lisa har utfordringer med å organisere daglige aktiviteter. Hun synes det er vanskelig å sette i gang med en aktivitet, for så å avslutte den innen avtalt tid og starte opp med en annen aktivitet. Moren veileder og minner henne på hva hun skulle gjøre hver dag, og dette kunne skape konflikter mellom dem. Det var spesielt vanskelig for Lisa å stå opp om morgenen. Lisa sa at det var vondt å bli vekket brått. Moren fulgte opp tett for at hun skal komme seg opp, spise frokost og gjøre unna morgenstellet.

For å støtte Lisa i å huske gjøremål og oppgaver, som for eksempel å komme til måltider og rydde rommet sitt, ville Lisa og moren prøve en delt kalender. Moren la inn påminnelser som Lisa fikk opp på sin iPhone. Hun prøvde også en Pebble smartklokke koblet til telefonen (se Bilde 4). Dette oppsettet var det samme som John prøvde (se Bilde 1). Denne løsningen ble erstattet med en delt iOS-kalender med påminnelser ved å bruke Apple iCloud på to iPhones. Hvorfor vi valgte denne løsningen kommer vi nærmere inn på nedenfor. For å hjelpe Lisa til å sovne og våkne og stå opp om morgenen, prøvde vi en digital oppvåkingslampe som var koblet til en iPhone app. Løsningene er nærmere beskrevet i Vedlegg 9.3.

Bilde 4 – Pebble smartklokke

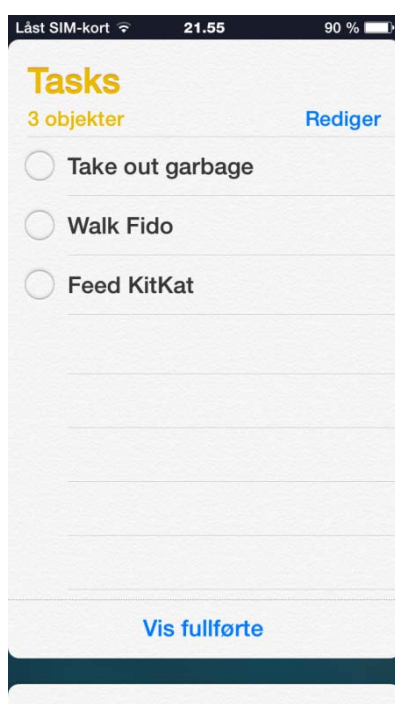


Kilde: SINTEF.

Erfaringer

Lisa erfarte problemer med å få opp varsler fra Google-kalenderen på iPhone. Videre var det problemer med å få varsler fra telefonen til smartklokken. Tjenestene var ustabile. I tillegg likte ikke Lisa smartklokken. Hun syntes den var for stor for håndleddet hennes og ikke spesielt pen, så hun sluttet å bruke den. Moren gikk til anskaffelse av en iPhone, og vi erstattet Google-kalenderen med Apples iCloud baserte kalenderløsning for å se om denne kunne være mer stabil. Vi antok at en løsning der alle komponenter (program- og maskinvare og tjeneste) var fra samme produsent ville være mer stabil. Lisa og moren avgjorde at Apples innebygde gjøremålsliste med varsling ville passe til deres behov, og vi satte opp en delt liste (se Bilde 5). Moren la inn gjøremål og Lisa krysset av gjøremålene på telefonen sin når hun hadde utført de. Tidlige erfaringer tilsa at dette fungerte bedre enn det opprinnelige oppsettet med en delt Google-kalender.

Bilde 5 – Bilde av gjøremålsliste på iOS (iPhone)



Kilde: SINTEF/Apple.

Lisa prøvde også en vekkerklokke med lys og lyd (Philips Wake Up Light – Bilde 6). Den ble brukt sammen med en iPhone app som gjorde det mulig å programmere klokken slik at den spilte den musikken Lisa hadde valgt. Lyset og lyden i lampen ble gradvis sterkere om morgenen, og gradvis svakere om kvelden for å illudere soloppgang og solnedgang. Klokken gjorde at Lisa våknet gradvis om morgenen. Lisa brukte den bare i noen uker fram til skolens sommerferie, men hun var fornøyd med løsningen. Moren bekreftet at morgenrutinene fungerte smidigere med klokken. Hun trengte ikke å vekke Lisa flere ganger, og Lisa klare stadig oftere å stå opp på egen hånd uten å bli

oppmuntret til det av moren. Lisa rapporterte også at det var lettere å roe ned om kvelden med lyset og musikken som gradvis ble svakere.

Bilde 6 – Philips Wake Up Light med iPhone-app



Kilde: Philips: [http://images.philips.com/is/image/PhilipsConsumer/HF3550_60-RTP-global-001?wid=2688&hei=1400&fit=constrain&\\$jpgsmall\\$](http://images.philips.com/is/image/PhilipsConsumer/HF3550_60-RTP-global-001?wid=2688&hei=1400&fit=constrain&$jpgsmall$).

4.5.4 Mikal

Mikal er 12 år og bor sammen med foreldrene sine. Han har flere funksjonsnedsettelse. Han har lærevansker, autisme og nedsatt syn og hørsel. Mikal er avhengig av briller og høreapparat for å kunne lese og skrive og delta i samtaler med flere tilstede. Han deltok ivrig i samtale med forskerne, og viste en god forståelse av hensikten med prosjektet og hva han skulle gjøre. Der forskerne stilte spørsmål han syntes var vanskelige, rettet han disse videre til foreldrene og bad dem svare. Når det gjelder bruk av teknologi, brukte Mikal til daglig en smarttelefon og en iPad Mini. Disse brukte han både for å kommunisere med familie og venner, og som underholdning ved at han hadde lastet ned blant annet spill og filmer.

Utfordringer og bruk av velferdsteknologi

Mikal og moren ble enige om at de skulle prøve et oppsett som skulle støtte Mikal i å bli mer selvstendig om morgene, og hjelpe ham til å bli bedre til å håndtere tidsbruk. Forskerne valgte en klokke, kalt Time Timer Watch PLUS, som skulle støtte ham i dette (se Bilde 7). Klokken er et hjelpemiddel som fungerer uten å kobles til en pc. I tillegg til vanlige klokkefunksjoner, hadde den også en visuell nedtellingsfunksjon. Denne varsler brukeren både visuelt med et symbol, en auditiv alarm og med vibrasjon når den valgte tidsperioden er utløpt. Klokken viste seg å ikke være funksjonell for Mikal, og den ble etter en tid erstattet med en visuell nedteller app på smarttelefonen. Dette kommer vi nærmere inn på nedenfor.

Bilde 7 - Time timer Watch PLUS Youth



Kilde: SINTEF.

For å støtte Mikal i å håndtere morgenrutinene selv, prøvde familien et hjelpemiddel kalt *Mobilize Me* (<http://www.mobilize-me.com>). Mobilize Me er en kalender installert på et nettbrett (iOS eller Android), og gir personer med kognitive utfordringer visuell støtte til å strukturere og gjennomføre hverdagsaktiviteter. Mikals mor la inn aktiviteter på iPaden, og Mikal kunne se aktivitetene og interagere med kalenderen på sin iPad Mini. Moren kunne endre aktivitetene. Oppsettet er vist i Bilde 8. Alle løsningene er oppsummert i Vedlegg 9.4.

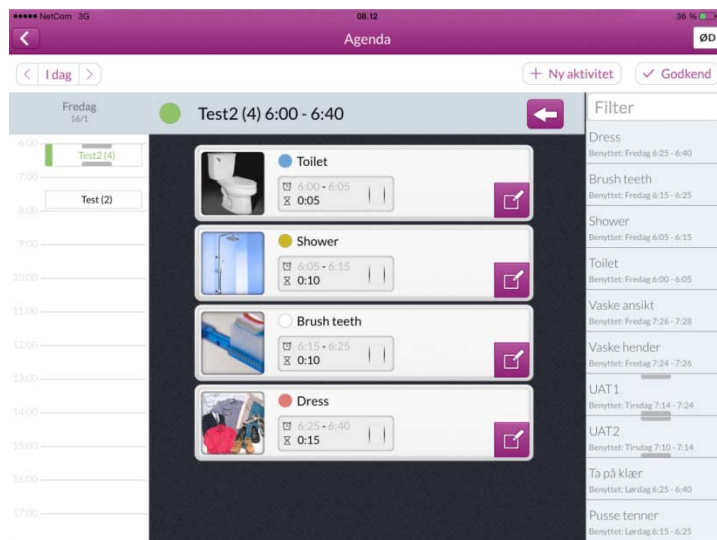
Erfaringene

Mikal prøvde en iPad app til vekkerklokke. Appen lager en lyd lik Donald Ducks latter. Den starter med en latter, men etter noen sekunder endres den til en sint Donald Duck som kommanderer barnet til å stå opp. Dette likte Mikal godt.

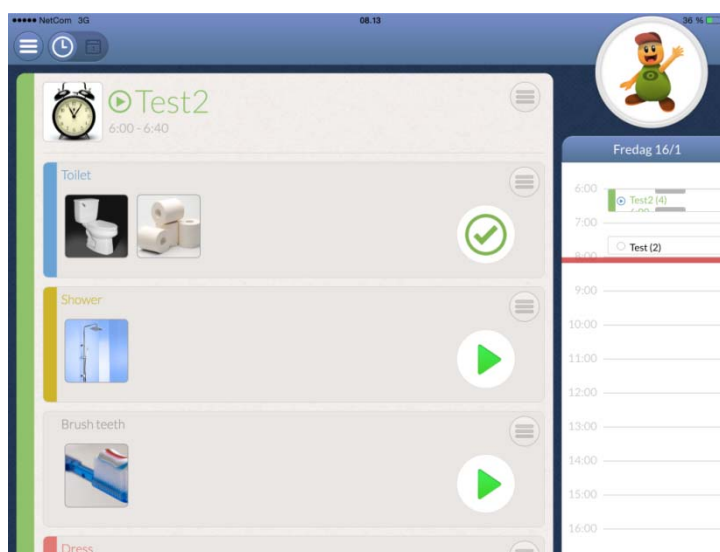
Dessverre viste Time timer Watch PLUS Youth seg å være lite tilpasset Mikals behov, mest på grunn av hans syns- og hørselsnedsettelse. Grafikken hadde for dårlige kontraster og lys- og lydsignalene var for svake for hans behov. Dermed klarte ikke Mikal å bruke klokken slik vi hadde håpet. Klokken var også litt stor for handledet hans. Derfor erstattet vi klokken, og installerte en app med lignende funksjoner på iPhone. Denne appen brukte Mikal for å holde orden på tiden. Det viktigste for ham var å kunne følge med hvor lenge det var å vente til en spesiell hendelse skulle skje, for eksempel et TV-program han ville se. Appen støtte ham også i å gjennomføre aktiviteter innen et visst tidsrom. Dette fungerte godt for Mikal.

Bilde 8 – Bilde av MobilizeMe a) planleggerens skjerm bilde, b) brukerens skjerm bilde

a) Planleggerens skjerm bilde



b) Brukerens skjerm bilde



Kilde: SINTEF/MobilizeMe.

Den interaktive kalenderen i Mobilize Me viste seg å være vellykket for Mikal. Moren la inn kalenderhendelser, for eksempel hva Mikal skulle gjøre i løpet av dagen. Noen av gjøremålene var delt inn i flere oppgaver som Mikal skulle merke av etter hvert som han hadde gjort dem. Appen fungerte både for planlegging og utføring av oppgaver, for eksempel å vaske seg og kle på seg, pusse tenner, og å gjøre alt dette innen en avtalt tid. Appen synkroniseres over Internett. Det viste seg at bruken av Mobilize Me førte til store endringer for Mikal og familien, spesielt når det gjaldt morgenen. Moren rapporterte at Mikal for første gang var alene på badet og stelte seg uten at moren sto ved siden av og «maste» på ham. I prosjektperioden kunne vi bruke denne appen gratis mot at vi

utvekslet erfaringene med utviklerne slik at de eventuelt kunne utvikle produktet videre. Denne avtalen ble gjort i samforståelse med familien.

5 Diskusjon

Før vi går nærmere inn på erfaringene som ble gjort i utprøvingene, vil vi påpeke at det er store variasjoner i funksjonsnivå og behov for støtte både innen, og mellom de to diagnosegruppene AD/HD og autisme. Dette er viktig å ha i mente når man vurderer bruk av velferdsteknologi som støtte for barn og unge med AD/HD og/eller autisme. De teknologiske løsningene vi beskriver i denne rapporten passer for personer med et relativt høyt funksjonsnivå. Derfor er funnene mest relevant for disse gruppene. Erfaringene og løsningene vil derfor ikke gjelde for alle, og må ikke generaliseres ukritisk. Velferdsteknologi kan spille en viktig rolle også som støtte for personer med større funksjonsutfordringer enn de som deltok i disse utprøvingene, men andre tekniske løsninger enn de som er beskrevet her kan være mer egnet.

5.1 Kartlegging av velferdsteknologi

Gjennom intervjuene med familiene fant vi at de hadde mange og varierte behov for assistanse, men at det viktigste for dem alle var støtte til å strukturere, organisere og gjennomføre morgenrutiner. Konkret dreide dette seg om støtte slik at barna kunne stelle seg om morgenen, og komme seg av gårde til skolen i tide uten hele tiden å bli mast på. Barna og foreldrene var enige om at det var ønskelig med støtte slik at barna ble mer selvstendige på dette området. Derfor prøvde vi å identifisere mulige teknologiske løsninger som kunne gi barna støtte til å bli mer selvstendig om morgenen.

Kartleggingen av velferdsteknologi viste at det finnes en enormt tilfang av mulige løsninger. De fleste løsningene er såkalt hverdagsteknologi, det vil si teknologi som fås kjøpt i vanlige butikker og er i allmenn bruk. I tillegg fant vi flere spesialtekniske hjelpemidler, det vil si løsninger som er utviklet for på personer med behov for spesiell assistanse. I utprøvingene rettet vi første og fremst oppmerksomheten mot løsninger som besto av smarttelefoner, nettbrett og smartklokker med tilhørende applikasjoner (apper) og tjenester. Appene var enten tilgjengelig på Googles Android plattform, eller på Apples iOS plattform.

Det var ikke tilfeldig at vi først og fremst valgte å prøve ut hverdagsteknologi. Vi ønsket å prøve teknologi som er allment og lett tilgjengelig. Vi ønsket også å unngå løsninger som kunne stigmatisere barna på en eller annen måte. Spesialtilpassede hjelpemidler kan potensielt være stigmatiserende. Et annet viktig poeng er at hverdagsteknologi er vesentlig billigere enn spesialutviklede produkter. Til slutt ønsket vi å finne ut om hverdagsteknologi kunne være et egnet alternativ til de tradisjonelle tekniske hjelpemidlene som disse målgruppene ofte får utdelt av det offentlige støtteapparatet.

Vi fant at det var store variasjoner i både den tekniske kvaliteten og i brukskvaliteten på de ulike løsningene vi kartla. Spesielt gjaldt dette i appene. Noen apper blir oppdatert ofte og det finnes god informasjon om hvilke målgrupper de er utviklet for, hvordan de er utviklet og testet, hvem som har utviklet dem og om det finnes veilednings- og støttetjenester. Andre apper oppdateres med ujevne

mellomrom, det er begrenset eller ingen støttetjenester og informasjon om målgruppene og om utviklerne er mangelfull.

Noen løsninger var del av omfattende tjenester basert på oppkobling til Internett. For eksempel var den delte huskelisten fra Apple basert på tilkobling til Apples iCloud, mens andre produkter kunne brukes enkeltstående uten noen form for tilkobling. Time timer Watch PLUS er et eksempel på et slikt produkt. Noen løsninger la til rette for interaksjon mellom barn og foreldre, og disse besto av mange ulike deler og plattformer, apper og støttetjenester. Dette gjaldt for eksempel bruken av delt kalender der foreldre kunne legge inn meldinger på egen PC, nettbrett eller smarttelefon, som så kunne leses på barnets smarttelefon eller smartklokke. Vi fant også løsninger som ble markedsført som utviklet spesielt for personer med AD/HD eller autisme. Noen av disse, som kalenderen MobilizeMe, var et resultat av en systematisk og domenesensitiv utviklingsprosess. Ut fra vår vurdering var denne teknologien relativt funksjonell for målgruppen. Andre teknologier hadde tilsynelatende termen AD/HD eller autisme knyttet til markedsføringen uten at vi fant noen indikasjoner på at produktet var utviklet spesielt med tanke på målgruppens behov. Det kan synes som det ikke finnes krav til hvordan teknologi skal fungere for å være tilpasset de ulike diagnosegruppene. Det synes også som det mangler kvalitetssikringsrutiner før man kan markedsføre en teknologi som tilpasset personer med AD/HD eller autisme. Når man søker på begrepet AD/HD får man for eksempel svært mange treff i Google Play (app butikk for Android plattformen). Et raskt overblikk viser at fleste av disse appene ikke er spesielt tilpasset personer med behov for spesiell tilrettelegging. Det er også grunn til å spørre om det å føye til termer som AD/HD eller autisme til markedsføringen av produkter kan øke stigmatiseringen av de som faktisk bruker disse produktene, for eksempel «AD/HD Alarm Clock».

5.2 Erfaringer med formidling og utprøving av velferdsteknologi

En nøkkelaktivitet i prosjektet var å få praktisk erfaring med formidling og bruk av velferdsteknologi for barna og familiene. Nedenfor vil vi beskrive og diskutere flere av erfaringene.

5.2.1 Hjemmebesøk

Når det gjelder selve utprøvningsmetodikken erfarte vi at det er viktig å vie praktisk anliggende mye oppmerksomhet få så god brukernytte som mulig. Alle besøk fra forskerne ble gjort i familienes hjem. Hvert besøk varte vanligvis to til tre timer. Et par ganger varte besøket ca. fire timer. På dagtid var barna på skolen og foreldrene jobbet. Derfor ble besøkene lagt til ettermiddag og kveld. Noen ganger varte besøkene litt for lenge, og vi ble ferdig sent på kvelden. I og med at besøkene ble lagt til slutten av dagen, ble nok noen besøk litt slitsomme for både foreldre og barn. Noen av utprøvingene kan nærmest karakteriseres som en utholdenhetsprøve for barna. Til tross for dette imponerte barna oss med å være utholdende, tålmodige og interessert. I noen tilfeller tok det lang tid å få teknologien til å fungere. Noe av dette skyldes omstendelige prosedyrer for å sette opp teknologien slik at den skulle fungere som ønsket, og i enkelte tilfeller tok det lang tid å finne ut av og rette opp feil.

Noen av de teknologiske valgene vi gjorde var ambisiøse, og dette bidro også til at noen besøk tok lengre tid enn vi hadde forutsatt. For eksempel prøvde vi et par ganger å sette opp mer enn én løsning per barn. I de første forsøkene undervurderte vi hvor lang tid dette ville ta, og hvor lang tid det ville ta å lære opp brukerne. Dermed ble besøkene langvarige. Hyppige og korte besøk er å foretrekke. I tillegg erfarte vi at det er fruktbart å sette opp og teste ut aktuelle løsninger før hjemmebesøket gjøres. Vi tror at valg av tidspunkt for besøk (sent på dagen) og lengden på besøket (flere timer), hemmet både foreldre og barn i å ta til seg den informasjonen og de praktiske instruksjonene vi ga. Dette økte behovet for oppfølging – både flere besøk og oppfølging per telefon og e-post. En ulempe med hjemmebesøk var at vi av og til ble forstyrret av andre som var i huset, og av folk som kom på besøk. Allikevel erfarte vi at hjemmebesøk har mange fordeler, for eksempel ved at det gir en mulighet til å se hvordan teknologien brukes i de omgivelsene den skal fungere i til daglig. Hjemmebesøk ga oss også informasjon om familiens eget IT-utstyr som løsningene skal fungere sammen med, og deltagerne behøvde ikke reise for å være med i utprøvingene.

5.2.2 Utfordringer

Utprøvingene viste at mange omkringliggende forhold kan påvirke både prosess og resultat. Noen av de mer komplekse teknologiske oppsettene viste seg å være svært omstendelige prosesser. De krevde mange nedlastninger, innstillinger og etablering av ulike brukerkontoer med brukernavn og passord. Alt dette skulle gjøres korrekt og i riktig rekkefølge. Disse prosedyrene krever kompetanse, disiplin og nøyaktighet. Et eksempel på en lang og omstendelig prosess er oppsettet der en delt Google-kalender kobles slik at meldinger blir sendt til en smarttelefon og videre til en smartklokke. Dette oppsettet viste seg å være sårbart fordi små endringer i oppsettet førte til at løsningen sluttet å fungere. Vår erfaring var at komplekse oppsett er svært ustabile. Ustabilitet påvirker brukernytten og brukskvaliteten for de brukerne som deltok i utprøvingene. En lærdom av dette er at mindre komplekse og avanserte løsninger kan være å foretrekke fordi de vil være mer stabile og robuste. Enkle løsninger kan gi mindre funksjonalitet, men en enklere løsning som fungerer er å foretrekke framfor en mer individuelt tilpasset, men ustabil, løsning.

Utprøvingene bød på mange tekniske utfordringer. Av og til var årsaken til feilen åpenbar, for eksempel der utstyret var fysisk ødelagt. Andre ganger klarte vi ikke å finne ut av hva som var feil. Det var spesielt vanskelig å finne feilen ved de komplekse oppsettene som omfattet mange delgjensstander, nettjenester og apper. Det var også av og til vanskelig å finne ut av om problemet skyldtes uvøren bruk eller en utilsiktet endring i oppsette, eller at vi eller brukerne ikke hadde fulgt riktig prosedyre (vanligvis nevnt som *brukerfeil*). Noen av løsningene stoppet ganske enkelt å fungere etter en tid, uten at vi klarte å påvise tekniske feil eller feil i bruk. Dette var ofte løsninger som besto av flere komponenter fra flere ulike leverandører. Den løsningen som vi nevnte tidligere med å bruke delt Google-kalender på mobil og smartklokke besto av maskinvare, programvare og tjenester fra mer enn seks separate leverandører. Selv om vi fulgte alle prosedyrer nøyaktig, klarte vi ikke å etablere et oppsett med delt kalender der meldinger ble sendt til smarttelefon og

smartklokke som var stabilt over tid. Et kompleks oppsett innebærer mange mulig feilkilder, noe som gjorde feilsøkingen utfordrende.

For å kutte ned på antall aktører prøvde en av familiene et oppsett med delt gjøremålsliste der maskinvare, programvare og tjenester kom fra en leverandør; nemlig Apple. Dessverre var vi ikke i stand til å evaluere funksjonalitet over lang tid fordi prosjektet ble avsluttet. Denne utprøvingen ga imidlertid indikasjoner på at oppsett der alle komponenter kommer fra samme leverandør er mer stabile enn oppsett som består av komponenter fra ulike leverandører.

Det var også vanskelig å gi teknisk støtte i feilsøking og feilretting fordi det kunne være vanskelig å identifisere om feilen skyldtes selve maskinvaren, appen, tjenesten eller Internettleverandøren. På grunn av dette var det også vanskelig å vite hvem man skulle kontakte for å få hjelp når den teknologiske løsningen ikke virket. Vi mener at dette alltid vil være et problem med teknologiløsninger som består av ulike komponenter og tjenester fra ulike leverandører. Vi erfarte også at dokumentasjon, som bruksanvisninger og veiledere, var mangelfulle og som regel bare tilgjengelig på engelsk og ikke norsk.

En viktig oppgave for forskerne ble å gi direkte brukerstøtte. Fordi forskerne og deltagerne bodde i forskjellige byer, hadde vi ikke mulighet til å gi den tette oppfølgingen og servicen som ideelt burde vært gitt for å møte deltagerens behov på best mulig måte. Utprøvingene viste at disse brukergruppene har stort behov for lokal støtte dersom de skal få løsninger som fungerer for deres behov. Vi hadde ikke mulighet til dette innenfor prosjektets rammer. Mangelen på lokal tilgjengelige støtte reduserte trolig brukernytten. Som vi vil komme tilbake til, er veiledning, tilrettelegging og brukerstøtte minst like viktig for et vellykket resultat som tilgang til ulikt teknologisk utstyr.

Smarttelefoner, nettbrett og smartklokker er i stadig utvikling, og nye versjoner blir lansert hele tiden. I tillegg oppdateres operativsystemer og programvare jevnlig. Av og til fører oppdateringer til at oppsett som består av flere komponenter, som delt kalender, slutter å fungere. For eksempel kan en oppdatering i operativsystemet for smarttelefonen føre til at en app i løsningen slutter å virke. Noen av de tilfellene der løsninger sluttet å fungere etter en tid, kan ha skyldtes slike oppdateringer.

Noen teknologier, som smartklokker, er ennå nokså ny og uprøvd, og sliter med en del «barnesykdommer». Umodenhet i teknologien kan også være en av flere årsaker til at løsninger ikke fungerte som forventet, og vi kan anta at disse problemene forsvinner etter hvert som teknologien modnes. Et problem med de smartklokkene som var tilgjengelig på utprøvingstidspunktet, var at de må være koblet til en smarttelefon for å få varsler og meldinger. De to barna som prøvde ut smartklokkene, måtte ha mobiletelefonene i nærheten for at klokkene skulle fungere etter hensikten. De måtte altså bære med seg to gjenstander i stedet for én til enhver tid, og begge gjenstandene måtte lades regelmessig. Det bød på praktiske utfordringer for barna å håndtere to ting i stedet for én. Trolig vil smartklokker først kunne bli praktiske løsninger for denne brukergruppen når de kan brukes alene uten at brukeren må ha en smarttelefon i nærheten. Slike løsninger kom på markedet etter utprøvingene var gjennomført.

Illustrasjon 3 – De fleste smartklokker må ha en telefon i nærheten for å fungere.



Kilde: www.istockphoto.com.

Ved to anledninger stoppet smarttelefonene å virke fordi de ble ødelagt. At utstyr ødelegges er trolig uunngåelig når man formidler teknologi til barn og unge. Stabilitet og robusthet er viktige faktorer for løsningenes brukskvalitet. Utstyr som til stadighet stopper å fungere fordi det lett går i stykker, vil ikke være gode løsninger for denne målgruppen. Det finnes telefoner og nettbrett som er ekstra robuste og tåler hardhendt behandling, og det finnes deksler som kan beskytte utstyr til en viss grad. Tre av de telefonene som ble brukt i dette prosjektet ble markedsført som å være vanntett og støvb Bestandig. To av disse gikk i stykker.

5.3 Evaluering av mulige effekter

Et overordnet spørsmål i prosjektet var antagelsen om at velferdsteknologi kan bidra positivt i hverdagslivet til familiene. Dette er påvirket av mange ulike faktorer. Vi vil beskrive og diskutere noen av disse faktorene her.

5.3.1 Velferdsteknologi som støtte i ADL

Flere av de løsningene som ble prøvd ut skulle støtte barna og familien i daglige aktiviteter. Ett eksempel er MobilizeMe som skulle støtte Mikal i å bli mer selvstendig når det gjaldt morgenrutiner. Moren til Mikal rapporterte tilbake til prosjektet at med MobilizeMe trengte hun ikke å være på badet og veilede ham slik hun alltid hadde gjort. Mikal hadde også nytte av den visuelle nedtellingsappen. Flere av de andre deltagerne brukte delt kalender og gjøremålsliste med påminnelser enten på smarttelefon eller smartklokke, og de syntes dette fungerte godt så lenge utstyret virket rent teknisk. Lisa brukte en digital vekkerklokke med lys og musikk, og rapporterte god nytte av den, selv om hun bare testet den et par uker. Mikal og John og mødrene deres rapporterte at barna gjennomførte hverdagsaktivitetene med mindre "mas" fra mødrene sine og de rapporterte at forholdet mellom dem ble mindre preget av stress.

Dessverre førte ustabiliteten i teknologien til redusert nytteverdi, og dette gjorde at erfaringene med utprøvingene ikke bare var positive. Den viktigste grunnen til at enkelte av deltagerne sluttet å bruke teknologien, var ustabilitet i teknologien og omstendelige prosedyrer for bruk og oppsett av løsninger. Dette betød at teknologien når det kom til stykket ikke møtte familienes behov. De to barna som prøvde smartklokke synes den var stor til å ha på håndleddet. I tillegg var batterienes

levetid kort for noe av utstyret, og behovet for hyppig lading av batterier påvirket også bruksopplevelsen negativt.

5.3.2 Hverdagsteknologi vs. tilpassede hjelpemidler

Som tidligere nevnt ønsket vi i dette prosjektet først og fremst å prøve ut hverdagsteknologi fremfor spesialutviklede tekniske hjelpemidler. Utprøvingene viser at hverdagsteknologi, særlig de mer komplekse og teknisk avanserte løsningene, kan være mer ustabile og sårbare enn tilsvarende spesialutviklede hjelpemidler for målgruppen. De mange tekniske problemene som oppsto påvirket bruksopplevelsen og brukernytten negativt, spesielt i noen av familiene. Tilpassede hjelpemidler kunne trolig gitt større brukernytte for noen av barna og familiene. Et eksempel er den skybaserte løsningen MobilizeMe. Denne viste seg å være mer funksjonell enn kalenderløsninger og apper som finnes på det ordinære markedet. Utprøvingene har vist at det er en utfordring å balansere mellom sammensatte behov og teknologi som faktisk fungerer og er enkel å bruke. For enkelte brukere vil tilpassede hjelpemidler trolig være den beste løsningen.

5.3.3 Formidling av velferdsteknologi vs. hjelpemidler – opplæring, service og støtte

I Norge finansierer NAV tilpassede hjelpemidler til personer med funksjonsnedsettelse, mens såkalt hverdagsteknologi i hovedsak ikke finansieres selv om hverdagsteknologi kan vise seg å være den beste løsningen for brukeren. Dersom familien får hjelpemidler fra NAV, følger det også en viss opplæring og oppfølging med. Hverdagsteknologi anskaffet på privat initiativ og følges ikke av et system for opplæring eller oppfølging. Det er store variasjoner i hva slags støtte brukerne kan få fra leverandører når de kjøper teknologi på det ordinære markedet. Svært ofte tilbys generell støtte over Internett, per telefon eller e-post. Hvis oppsettet består av flere komponenter som er levert av ulike produsenter, er det ingen klare linjer for hvem som har ansvar for å bistå slik at oppsettet som helhet fungerer etter hensikten, eller hvem som har ansvar for å rette feil eller reparere dersom utstyret slutter å fungere. Dette vil føre til at brukere vil bli svært avhengig av å kjenne privatpersoner som har kompetanse og interesse i å bistå dem. Uten dette nettverket, ville det trolig være umulig for familiene å få en løsning som fungerer over tid, og brukernytten ville bli dramatisk redusert. En av familiene skilte seg ut med gode IT-kunnskaper, og denne familien rapporterte vesentlig færre tekniske problemer enn de andre familiene.

5.3.4 Tilgang til lokal støtte – en nøkkelfaktor for vellykket bruk

Erfaringene fra utprøvingene viser at en vellykket tilpasning av velferdsteknologi for disse målgruppene ved bruk av hverdagsteknologi avhenger av flere ulike faktorer, hvorav en nøkkelfaktor er tilgangen til lokal bistand til oppsett, bruk, opplæring og oppfølging. Erfaringene viser at brukerne trenger veiledning og tilrettelegging når det gjelder valg av utstyr og komponenter, og etablering av oppsettet i tillegg til tett oppfølging over tid etter at løsningen er tatt i bruk.

5.3.5 Hvordan brukeren håndterer utstyret påvirker brukskvaliteten

Utprøvingene har vist at måten brukerne håndterer utstyret på også har betydning for om løsningen er stabil og fungerer etter hensikten. Utprøvingene viste blant annet:

- Enkelte brukte ikke utstyret i henhold til instruksjonene og opplæringen. For eksempel husket de ikke hvilke prosedyrer de skulle følge når nye avtaler skulle legges inn eller de husket ikke hvordan de skulle opprette forbindelse mellom de ulike enhetene.
- Enkelte av barna lastet opp spill, bilder og annet innhold som kunne påvirke den tiltenkte bruken.
- Enkelte av barna "fiklet" med utstyret, og dette kunne påvirke viktige innstillinger.
- Enkelte av barna brukte utstyret til sosiale medier med stadige varslinger, noe som gjorde at kalendervarslene/påminnelsene kunne overses.
- Enkelte av barna ble svært opphengt i visse funksjoner og brukte mye tid på disse.
- Noe av utstyret gikk i stykker fordi det ble mistet i bakken.

Alle disse brukerrelaterte faktorene påvirket potensielt nytteverdien for barna og familiene. Dersom man skal unngå dette, er det vesentlig at barna forstår hvorfor de skal bruke utstyret, og hva det tåler og ikke tåler. Noe av dette handler om barnas alder og modenhet, og det kan være vanskeligere for yngre barn å forstå begrensningene i utstyret. For de yngste barna i disse utprøvingene var det vesentlig at de forsto og aksepterte at de ikke skulle leke med utstyret. Mikals mor hadde løst dette med å gi Mikal to nettbrett: ett for spill og filmer og ett for å organisere og strukturere hverdagen. Dette aksepterte Mikal. John hadde ikke to ulike løsninger. Han var ivrig etter å eksperimentere med utstyret. De eldre barna mottok en strøm av meldinger på sosiale medier, og dette tok oppmerksomheten vekk fra å følge opp kalenderpåminnelsene.

5.3.6 Forhold som kan øke brukerkontrollen

For å hindre at feilbruk fører til at utstyret slutter å fungere, kan det legges inn restriksjoner på hva brukeren kan gjøre med utstyret. Det er flere måter å kontrollere både innholdet og oppsettet både på smarttelefoner, nettbrett og annet digitalt utstyr. Et alternativ er å legge inn passord for den som skal endre på oppsett eller laste ned nye apper. Man kan også bruke foreldrekontroll, som for eksempel er innebygd i Apples operativsystem iOS. Foreldrekontroll gjør det mulig å begrense hva brukeren kan gjøre med utstyret. Det finnes også andre løsninger som kan gi lignende begrensninger via tredjeparts apper, eller innstillinger inne i visse apper. Disse siste løsningene gir ikke like god kontroll som kontrollmekanismer innebygget i selve operativsystemet. Behovet for å etablere foreldrekontroll vil variere fra barn til barn, og behovet vil trolig bli mindre etter hvert som barnet blir eldre. Utprøvingene viste imidlertid at det er i nødvendig at utstyret har funksjoner som gir foreldrene kontroll og begrenser bruksmulighetene til barnet. Dette gjelder særlig for de minste barna, og barn som har en tendens til å fikle og eksperimentere med utstyret. Uavhengig av kontrollmekanismer er det viktig med tett oppfølging fra foreldre.

Det er viktig å kunne avgjøre hva slags typer teknologi som passer for det enkelte barn, for eksempel om en smarttelefon er et passende hjelpemiddel for barnet. Man må ta i betraktning både barnets alder, modenhet og funksjonsnedsettelse. I tillegg til å finne ut om barnet kan bruke utstyret, må man derfor avgjøre for hvert enkelt barn om barnet kan ta vare på utstyret og håndtere det slik at det ikke ødelegges. Vi diskuterte dette med familiene ved valg av løsninger. For å begrense og

unngå kostnader til nye apper og tjenester som barnet prøver å kjøpe eller installere på egen hånd, bør man bruke både aktuelle innstillingsmuligheter som finnes på selve enhetene for å unngå f.eks. såkalte in-app kjøp samt kontakte teleleverandøren for å sette kostnadsbegrensninger og utelatelser av dyre tilleggstjenester på selve teleabonnementene som benyttes.

5.3.7 Sikkerhet og personvern

Det er grunnleggende viktig å sikre at løsningene som formidles ivaretar brukerens rett til privatliv (personvern). Dette er spesielt viktig når man formidler løsninger til barn og personer som kan være i en sårbar situasjon. Det ligger utenfor dette prosjektet å diskutere spørsmål knyttet til personvern i digitale tjenester mer inngående, men vi vil poengtere at formidling av velferdsteknologi må ha tilfredsstillende løsninger for personvern og datasikkerhet, selv om dette kanskje vil begrense valgmulighetene noe. Kravet til funksjonalitet og teknologiske muligheter må balanseres mot kravet til personvern og datasikkerhet. Dette blir stadig viktigere etter hvert som flere funksjoner og tjenester digitaliseres.

5.3.8 Motivasjon og engasjement

Barnets motivasjon er avgjørende for å få til en løsning som blir brukt. Noen av barna i dette prosjektet sa at de ikke alltid responderte som avtalt når de fikk en påminnelse på telefonen. Dette viser at velferdsteknologi bare er et nyttig hjelpemiddel dersom barnet og familien ønsker å bruke det. Når det er sagt, erfarte vi at barna kunne motiveres på mange måter. Susanne ønsket at moren skulle få en melding på sin mobiltelefon hver gang Susanne hadde gjort det som var avtalt. Å vite at moren kunne følge med på hvorvidt hun gjorde som avtalt, gjorde det letter for henne å følge opp avtalen. Når Susanne hadde gjort den avtalte aktiviteten, huket hun av en avkryssingsboks på sin telefon, og moren kunne da straks se dette på sin telefon. Susanne påpekte riktig nok at hun godt kunne krysse av på telefonen uten at hun gjorde den avtalte oppgaven. Dette viser at det er nødvendig at både barna og foreldrene er enige om hvilke oppgaver og aktiviteter som skal legges inn i teknologien. Dersom barnet ikke er motivert for endring, eller hvis det er foreldrenes ønsker og behov som er styrende, vil det trolig ikke hjelpe særlig å ta i bruk velferdsteknologi.

5.3.9 Søsken

Der teknologien fungerte som forventet og faktisk støttet barnet i å bli mer selvstendig, rapporterte familiene at relasjonen mellom barn og foreldre ble bedre ved at konflikter knyttet til masing og stadige påminnelser i hverdagen ble redusert. I familier med flere barn, ga søsken uttrykk for at de av og til kunne føle seg oversett fordi foreldrene brukte mye tid på barnet med diagnose. En av dem ga uttrykk for en opplevelse av noen ganger «å være usynlig» (barnets egne ord). Teknologi som fungerte, støtte barnet i ADL-funksjoner og dette la til rette for at foreldrene kunne bruke mindre tid på daglig å veilede og følge opp barnet. Dermed kunne foreldrene få mer tid til resten av søskenflokket. På denne måten kan en fungerende velferdsteknologiløsning for ett familiemedlem også gjøre hverdagen bedre for resten av familien. Samtidig så vi at den ekstra oppmerksomheten som de barna som deltok i utprøvingene fikk, kunne være vanskelig å håndtere for søsken. Selv om vårt primære mål var å lage velferdsteknologiløsninger for barnet med diagnose, prøvde vi å

inkludere søsken ved å prate med dem når vi kom på hjembesøk. De tekniske oppsettene krevde allikevel mesteparten av vår tid og oppmerksomhet. Vi brukte mye tid til å tilpasse løsningene til det aktuelle barnet, og sørge for at barnet og den av foreldrene som skulle håndtere utstyret fikk tilstrekkelig med opplæring. Vi var også først og fremst opptatt av å få informasjon om barnets erfaringer med funksjonalitet og brukskvalitet. Erfaringene fra casene viser at man må inkludere hele familien, også søsken, i utprøvinger selv om søsken ikke skal bruke utstyret. Dette kan gi verdifull kunnskap om hvordan søsken opplever familiesituasjonen før og etter at velferdsteknologi er tatt i bruk som hjelpemiddel. Søskenperspektivet kan berike både funn og analysen, og også gi bidrag til en dypere forståelse av etiske spørsmål knyttet til bruk av velferdsteknologi for barn som trenger spesielt tilrettelagte løsninger.

5.4 Beskrive, dokumentere og analysere brukererfaringer

Vi ønsket også å få kunnskaper om ulike metoder for å beskrive, dokumentere og analysere brukernes erfaringer med utprøvingene. Planen var bl.a. å bruke verktøyet Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law m.fl., 1990), men vi skrinla dette etter første intervjurunde fordi det allerede var gjort innledende intervjuer og behovsanalyser. Målet med utprøvingene var allerede bestemt i samråd med familiene. Disse faktorene bidro til å gjøre COPM overflødig i dette prosjektet. Vi mener allikevel at COPM vil være et relevant verktøy i denne typen studier, og planlegger å bruke det i det videre i prosjektet, og i en mye tidligere fase i prosessen enn i disse utprøvingene.

Hjemmebesøkene ga mange og ulike typer informasjon. Hensikten med hjemmebesøkene var flere: vi ønsket at familienes hjem skulle være arena for diskusjoner og utprøvinger; vi ønsket en arena som la til rette for at alle familiemedlemmene skulle kunne gi tilbakemeldinger og dele synspunkter både med hverandre og med forskerne. Foreldrene (som oftest moren) var den som håndterte kontakten med forskerne og den informasjon vi ga ved hjemmebesøkene, per telefon, e-post og Skype. Det fungerte godt å ta notater og lydopptak ved hjemmebesøkene. Lydopptakene ga oss mulighet til å være mindre opptatt av å notere, og heller rette oppmerksomheten mot utprøvingen og kommunikasjonen i situasjonen. I tillegg svarte mødrene regelmessig på spørsmål fra oss på e-post.

Forskerne hadde bare mulighet til å observere den faktiske bruken av velferdsteknologi hver gang vi var på hjemmebesøk. I tillegg fortalte både barna og foreldre om bruken av velferdsteknologi i hverdagen. Vi har derfor ikke førstehånds informasjon om hva som faktisk skjedde i hverdagen. Mangelen på førstehånds informasjon fra hverdagssituasjoner er en svakhet ved studien. Direkte observasjon av hverdagssituasjoner er vanskelig å gjennomføre, men ville gitt en mye dypere forståelse av problemstillingene og de utfordringene barna og familiene står overfor. Direkte observasjon ville også gitt en bedre mulighet til å gi støtte og oppfølging både når det gjaldt bruksområder og oppsett. Det ville vært særlig interessant å observere hvordan barna brukte løsningene i skolehverdagen. Dette vil vi følge opp i videre i utprøvingsfasen av *Erre mulig-prosjektet*.

6 Konklusjon og videre arbeid

6.1 Konklusjon

Til tross for ulike erfaringer med teknologien, rapporterte familiene som deltok at utprøvingene hadde gitt dem mange nyttige erfaringer. Noen har fått kjennskap til mange ulike mulige løsninger som kunne passe for dem, andre hadde lært hvordan de kan håndtere hverdagsutfordringer ved hjelp av velferdsteknologi. Tilbudet innen velferdsteknologi er enormt og det er mange oppsett som kan støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme i å mestre hverdagsaktiviteter. Sannsynligvis vil tilfanget av mulige løsninger øke med utviklingen av bærbar og kroppsnær teknologi og ytterligere Internett-baserte løsninger. Velferdsteknologi kan gi støtte til å strukturere hverdagen, gjennomføre og huske oppgaver og aktiviteter. Velferdsteknologi kan også være en støtte i kommunikasjon med andre. Når dette er sagt, jo mer avansert og kompleks en løsning er, jo mer sårbar og ustabil kan den være. Dette gjelder særlig for løsninger som består av maskinvare, programvare og tjenester fra flere ulike tilbydere, og løsninger som også omfatter såkalt umoden teknologi, som for eksempel smartklokker. I denne casestudien viste disse løsningene seg å være overraskende ustabile.

Det var stor variasjon i kvaliteten på de produktene vi vurderte som mulige løsninger for å prøve ut. Det samme gjaldt for tilbudet om støtte og service fra leverandører og produsenter. Erfaringene fra casene viste at løsninger som var utviklet spesielt for målgruppen viste seg å være mer robust i noen sammenhenger enn generell hverdagsteknologi. Vi identifisert flere nøkkelfaktorer for å få best mulig brukernytte:

- Det er svært viktig å sette av nok tid til behovsvurdering, introduksjon av teknologien, opplæring og oppfølging.
- Gi oppmerksomhet til praktiske forhold, som valg av tidspunkt og sted for introduksjon og opplæring, lengde på hver seksjon, og minimering av forstyrrelser fra omgivelsene.
- Legg vekt på aktiv brukermedvirkning og motivasjon i hele familien, spesielt når det gjelder å bestemme hva teknologien skal støtte.
- Kartlegg familiens teknologikompetanse nøye.
- Gi opplæring og oppfølging ut fra familiens teknologikompetanse. Det beste er å sørge for lokal oppfølging.
- Begrense antall komponenter og leverandører i hver teknologisk løsning.
- Begrense bruken av umoden teknologi.
- Legg til rette for å bruke spesialutviklede løsninger der dette kan fungere best.
- Alle løsninger, veiledere og håndbøker bør være på brukerens førstespråk.
- Skill teknologi som brukes til spill, lek og sosiale medier fra teknologi som skal brukes som hjelpemidler.
- Vær klar over at familiene kan ha stort behov for veiledning og tett oppfølging over lang tid.
- Bruk foreldrekontroll og andre teknologiske løsninger for å begrense ikke-essensielle bruksområder.

- Velg fysisk robuste løsninger der det er mulig, eller i det minste utstyr gjenstandene med deksler som beskytter mot støt, smuss og vann.

Disse punktene kan være en hjelp på veien fram til løsninger som fungerer i praksis, men de er ikke en garanti for et vellykket resultat.

Erfaringene fra utprøvingene støtter funn i andre studier, nemlig at man ikke skal undervurdere behovet for å bruke nok tid i formidlingen, opplæringen og oppfølgingen av brukerne. Vi mener at tilgang til oppfølging lokalt er helt avgjørende. Behovet for veiledning og tilrettelegging gjennom hele prosessen vil variere med kompleksiteten i den teknologiske løsningen og familiens situasjon og teknologikompetanse. Derfor mener vi at disse casene har vist at det er et stort behov for offentlig finansiert støttefunksjoner når det gjelder tilpasning, opplæring og oppfølging som er tilpasset brukergruppen, uavhengig av om teknologien som velges er hjelpemidler eller hverdagsteknologi som finnes i det ordinære markedet. Selv om utprøvingene viste at bruk av hverdagsteknologi ikke er uproblematisk for målgruppen, kan den for mange være et fullgodt alternativ til spesialtilpassede hjelpemidler dersom brukerne får tilpasset opplæring og oppfølging. Dersom dette skal være en offentlig oppgave, må NAV og kommunene endre måten de formidler og følger opp teknologi på. Det vil f.eks. være et mye større behov for veiledning, tilrettelegging og lokal oppfølging.

6.2 Videre arbeid – *Erre mulig*

Denne studien har identifisert flere problemstillinger som vil bli tatt opp videre i prosjektet *Erre mulig*, der det overordnede målet er å studere hvordan man kan legge til rette for økt aktivitet, sosial deltakelse og bedre livskvalitet for barn og unge med AD/HD og/eller autisme og deres familier. I prosjektet vil vi utvikle og prøve ut innovative velferdsteknologi-løsninger tilpasset målgruppens behov. Vi vil også undersøke hva som må være tilstede for å få til en brukersentrert formidling av velferdsteknologi for målgruppen. Oppmerksomheten vil være rettet mot teknologi som kan støtte barnet i å organisere og håndtere hverdagsaktiviteter, hjemme og på skolen. Representanter for aktuelle fagmiljøene i Norge samt brukerorganisasjoner er representert i prosjektet. Prosjektet ledes av SINTEF, og Nøtterøy kommune er prosjektansvarlig. Andre deltakere er kommunene Tønsberg og Fredrikstad, Høgskolen i Buskerud og Vestfold (HBV), NAV kompetansesenter for tilrettelegging og deltagelse og NAV Hjelpemiddelsentraler i Østfold og Vestfold (se <http://www.sintef.no/erre-mulig> for mer informasjon). Industripartnere vil inviteres til å delta i teknologiutprøvingen.

En sentral aktivitet i prosjektet vil være å prøve ut og evaluere velferdsteknologi-løsninger sammen med brukere. Dette vil organiseres som pilotstudier i de tre kommunene. Utprøvingene vil gjøres i tett samarbeid med barna og familien, samt det lokale støtteapparatet i grunnskolen og helsetjenesten. Vi mener at praktisk utprøving i så realistiske hverdagssituasjoner som mulig, vil gi den beste kunnskapen om hvorvidt en løsning er god eller ikke. Aktivitetene som er beskrevet i denne rapporten viste at selv om hverdagsteknologi kan være nyttig for barn og unge med AD/HD og/eller autisme, er ikke bruken uproblematisk. Erfaringene fra disse utprøvingene er et viktig

utgangspunkt for det videre arbeidet i *Erre mulig*-prosjektet både når det gjelder valg av velferdsteknologi-løsninger og formidlingsmetodikk.

7 Takk til...

Vi ønsker å rette en stor takk til de familiene som har deltatt i utprøvingene. De har vært svært utholdende, tålmodige og positive når det gjelder å prøve nye løsninger. Vi vil også takke Birgitte Holmene i Nøtterøy kommune og TrygghetsNett for hjelp og støtte gjennom hele prosjektarbeidet. Kolleger i SINTEF har bidratt med kunnskap og konstruktive innspill. Vi vil også takke René Brøndberg-Bras for å ha latt oss prøve ut Mobilize Me i prosjektet gratis, og Sony som donerte tre mobiltelefoner til utprøvingene. Aktivitetene er finansiert av Regionale forskningsfond Hovedstaden (prosjektet Trygghetspakken) og Oslofjordfondet (prosjektet *Erre mulig*).

8 Referanser

- Ahlsen, E., Thunberg, G., & Sandberg, A. D. (2009). Speech-Generating Devices Used at Home by Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 104-114.
- Andersson, H. W., Ådnanes, M., & Hatling, T. (2004). *Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av barn og ungdom med hyper-kinetiske forstyrrelser/ADHD*. Trondheim.
- Brown-Gutovz, H. (2008). Caring for a child with autism. . *LPN (Lippincott's Nursing Center)*, 4(3), 28-34.
- Dale, Ø., & Grut, L. (2014). *Formidling av velferdsteknologi til familier med barn med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn.
- Eriksen, J., Askheim, O. P., & Andersen, T. (2003). *Lønn, påskjønnelse eller avlat? omsorgslønn til foreldre med funksjonshemmede barn*. Oslo: NOVA.
- Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics*, 132(2), 2013-0644.
- Grut, L., & Kvam, M. H. (2012). Facing ignorance: people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 20-32.
- Hertz-Picciotto, I., & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20(1), 84-90.
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjolberg, S., & Skjeldal, O. H. (2012). Observed prevalence of autism spectrum disorders in two Norwegian counties. *Eur J Paediatr Neurol*, 16(6), 592-598.
- Ismail, A., Omar, N., & Zin, A. M. (2009, 5-7 Aug. 2009). *Developing learning software for children with learning disabilities through Block-Based development approach*. Paper presented at the Electrical Engineering and Informatics, 2009. ICEEI '09. International Conference on.
- Kidd, T., & Kaczmarek, E. (2010). The experiences of mothers home educating their children with autism spectrum disorder. *Issues in Educational Research*, 20(3), 257-275.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther*, 57(2), 82-87.
- Lu, S. (2010a). *Autism speaks – what about the parents?* Trondheim: Institutt for produktdesign, NTNU.
- Lu, S. (2010b). Hjelpemidler for barn med autisme - Hvem er brukerne og hva er deres behov? (Vol. PD9, pp. 12). Trondheim: Institutt for produktdesign, NTNU.
- McGuinness, T. M., & Hardeman, S. M. (2007). Update on autistic spectrum disorders. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 45(4), 27-31.
- Mintz, J. (2013). Additional key factors mediating the use of a mobile technology tool designed to develop social and life skills in children with Autism Spectrum Disorders: Evaluation of the 2nd HANDS prototype. *Computers & Education*, 63(0), 17-27.
- Orwat, C., Graefe, A., & Faulwasser, T. (2008). Towards pervasive computing in health care - a literature review. *BMC Med Inform Decis Mak*, 8(26), 1472-6947.

- Parsons, S., & Kasari, C. (2013). Schools at the centre of educational research in autism: Possibilities, practices and promises. *Autism, 17*(3), 251-253.
- Putnam, C., & Chong, L. (2008). *Software and technologies designed for people with autism: what do users want?* Paper presented at the Proceedings of the 10th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility.
- Scassellati, B. (2007). How Social Robots Will Help Us to Diagnose, Treat, and Understand Autism. In S. Thrun, R. Brooks & H. Durrant-Whyte (Eds.), *Robotics Research* (Vol. 28, pp. 552-563): Springer Berlin Heidelberg.
- Solås, S. (2009). *iHOT – Ungdom // Handholdt Organisering Teknologi* Alta: Statped Nord Davvi Statped avd. Finnmark.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Surén, P., Bakken, I. J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K. K., et al. (2012). Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics, 130*(1), e152-e158.
- Tan, T. S., & Cheung, W. S. (2008). Effects of computer collaborative group work on peer acceptance of a junior pupil with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Computers & Education, 50*(3), 725-741.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Veeraraghavan, S., & Srinivasan, K. (2006, 17-19 Aug. 2006). *Exploration of autism using artificial intelligence techniques*. Paper presented at the e-Health Networking, Applications and Services, 2006. HEALTHCOM 2006. 8th International Conference on.
- Wainer, A. L., & Ingersoll, B. R. (2011). The use of innovative computer technology for teaching social communication to individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 96-107.
- Winterberg, E., Hallberg, P., & Einan, S. (2010). *Fokus på välfärdsteknologi och ADHD*. Stockholm: Nordens Välfärdcenter.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083.
- Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

9 Vedlegg

9.1 Oversikt over teknologiske oppsett for John

- **Maskinvare**
 - Opprinnelig:
 - Sony Xperia V telefon: <http://www.sonymobile.com/global-en/products/phones/xperia-v/specifications>
 - Pebble Smartwatch: <https://getpebble.com/discover>
 - Erstattet med:
 - Sony Xperia Z telefon: <http://www.sonymobile.com/global-en/products/phones/xperia-z/specifications>.
 - Sony Smart Watch 2: <http://www.sonymobile.com/global-en/products/accessories/smartwatch-2-sw2>
- **Programvare/tjenester**
 - Google Calendar: <https://support.google.com/calendar/answer/2465776?hl=en>
 - Pebble (Pebble app): <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.getpebble.android>
 - Notification Center for Pebble (Pebble app): <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.matejdro.pebblenotificationcenter>
 - Sony Smart Watch 2 SW2: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.sonymobile.smartconnect.smartwatch2>
 - Sony Smartconnect: <http://www.sonymobile.com/no/software/smart-connect>
 - Diverse varslings apper på smartklokken (kalender, SMS etc.) fra Google Play.
 - Diverse: Google konto, Pebble konto.

9.2 Oversikt over teknologiske oppsett for Susanne

- **Maskinvare**
 - Sony Xperia V telefon: <http://www.sonymobile.com/global-en/products/phones/xperia-v/specifications>
- **Programvare/tjenester**
 - Wunderlist: To-Do List & Tasks (Android app): <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.wunderkinder.wunderlistandroid>.
 - Google Calendar: <https://support.google.com/calendar/answer/2465776?hl=en>
 - Diverse: Google konto, Wunderlist konto.

9.3 Oversikt over teknologiske oppsett for Lisa

- **Maskinvare**
 - iPhone 5C: <https://www.apple.com/no/iphone-5c>
 - Pebble Smartwatch: <https://getpebble.com/discover>
 - Philips wake-up light: http://www.usa.philips.com/c-p/HF3550_60/wake-up-light
- **Programvare/tjenester**
 - Google Calendar: <https://support.google.com/calendar/answer/2465776?hl=en>
 - Pebble (Pebble app): <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.getpebble.android>

- Notification Center for Pebble (Pebble app): <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.matejdro.pebblenotificationcenter>
- Wake up light Philips (iOS app): <https://itunes.apple.com/us/app/wake-up-light-philips/id544145415?mt=8>
- iOS Calendar and Reminders
- Diverse Google konto, Pebble konto, Apple iCloud med Apple konto.

9.4 Oversikt over teknologiske oppsett for Mikal

• Maskinvare

- Timer: Time timer Watch PLUS Youth: <http://www.timetimer.com/store/product/29/watch-plus-youth---light-grey>
- Telefon: iPhone 5 (iOS 7): <http://www.apple.com/no/iphone/compare>
- Nettbrett: iPad mini med Retina skjerm (iOS 7): <http://www.apple.com/no/ipad-mini>

• Programvare/tjenester

- App iPad (iOS): Mobilize Me: <http://www.mobilize-me.com>
- App iPhone (iOS): TimeTimer: <https://itunes.apple.com/us/app/time-timer/id332520417?mt=8>
- App iPhone (iOS): Visual timer: <https://itunes.apple.com/us/app/visual-timer-time-countdown/id665881297?mt=8>
- Wake up with Disney app (alarm clock): <https://itunes.apple.com/us/app/wake-up-with-disney/id625533670?mt=8>



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no