

Den digitale revolusjon gir store muligheter for selvstendige liv

**Else Berit Eikeland, pårørende
Terje Grimstad, Karde**

Samfunnet vårt er i sterk endring. Vi snakker om den digitale revolusjonen som nesten år for år endrer tjenestetilbud og mulighet for deltakelse i både offentlig og privat sektor. Men for å ta del og ikke minst ha fordeler av denne digitale utviklingen, så må man ha en viss grad av teknisk kompetanse, utstyr (smarttelefon, nettbrett eller PC) og muligheter til å lære alt fra hvordan bussbilletter lastes ned på telefonen, se hvor mye du har på kontoen din og motta Digipost fra kommunen som forteller deg hvilke tjenester du får.

Den nye digitale revolusjonen gir også muligheter til å møte venner på egne Facebook-grupper som kan ha snevre interesser som koppene på lyktestolper eller gamle båndopptakere eller mulighet til å lage film om interessene dine hjemme på din egen PC. Den digitale utviklingen er i utgangspunktet demokratisk ved at informasjon deles som aldri tidligere i historien. Det nye digitale samfunnet som holder på å utvikle seg, vil også kunne gi utviklingshemmede sterkere deltakelse i samfunnet og mer råderett over eget liv og økonomi. Men i dag synes dette å være lite prioritert eller mer direkte; nærmest uteglemt fra både statlig og kommunalt nivå, for her skjer det sporadiske og enkeltstående aktiviteter, og det er et område som nevnes relativt sjelden i den norske faglitteraturen. Betydningen av sunn mat (som selvsagt også er viktig) for utviklingshemmede nevnes oftere i den norske faglige diskusjonen enn den digitale endringen som grunnleggende omformer samfunnet vårt og muligheten til å ha innflytelse på livene våre. Om vi ikke får til en endring her, så vil særlig eldre utviklingshemmede, og på sikt hele gruppen være den tapende part.

Konkret eksempel

Eldre utviklingshemmede som ikke har kontakt med familie eller ikke har nære pårørende, er nok den gruppen i dag som har minst kunnskaper og tilgang til den digitale verden. Yngre utviklingshemmede vil være avhengige av pårørende for å følge med på utviklingen. Utviklingshemmede fra ressurssterke familier vil antageligvis ha større tilgang og mer digital kunnskap enn

utviklingshemmede fra ressursvake familier. Vår venn Olav som er i 50 årene, men uten familie, har ikke smarttelefon eller Visa kort. Han har reisekort med kontanter som fylles på etter hvert som han bruker på bussen, og han får tildelt en sum med kontanter når han skal handle eller ut å reise. Han har en gammel PC kjøpt på loppemarked, men ikke tilgang til eBay eller PayPal, der han faktisk kunne ha kjøpt spesielle kopier fra lyktestolper som er hans store interesse. Og kanskje kunne han også vært med i en egen Facebook-gruppe med likesinnede? Vergen sin har han ikke sett på årevis, og de ansatte i boligen hans er lite interessert i teknisk utstyr. Med opplæring og et nettbrett, smarttelefon og en PC ville Olav i stor grad kunne ha klart å håndtere både brukskonto og et Visa kort. Han kunne betale regninger, finne ut når bussen går, laste ned billett på mobilen, finne fram nyheter på Klar Tale, mestre strømme-tjenester som Spotify, bruke kalender og påminnelsestjenester for struktur, sette egne personverninnstillinger i apper og sosiale medier og håndtere Digipost med brev fra kommunen og andre myndigheter selv. Men da måtte noen, og i hans tilfelle ville det være myndighetene siden han ikke har pårørende, være villige til å satse på opplæring og gi tilgang til digitalt utstyr, samt veiledning underveis.

På sikt ville også dette være en investering for myndighetene slik at utviklingshemmede i større grad klarer flere praktiske oppgaver selv, og det ville være bedre bruk av midlene som går til utviklingshemmede. For Olav og andre i hans situasjon ville en større grad av



Foto: Carmen Kynard, Flickr

håndtering av egen økonomi og tilgang til PC, nettbrett og smarttelefon gi mestring og selvstendighet. Vi mennesker trenger alle utfordringer og utvikler oss ved å mestre nye situasjoner eller hjelpemidler, uansett funksjonsnivå. Utviklingshemmede er i stor grad uteglemt i den betydelige vektleggingen på voksenopplæring som både myndigheter og organisasjoner har prioritert i en stadig raskere utvikling.

Det finnes et godt eksempel i Norge i relasjonen til opplæring i digital kompetanse. Seniornett har som visjon å få eldre på nett. Seniornett er basert på frivillig innsats fra både ungdommer og eldre, de deltar i forskningsprosjekter nasjonalt og internasjonalt som brukerorganisasjon og brukermedvirkere, de mottar noe offentlig støtte og har organisert lokalforeninger i hele landet. Deres eneste formål er å spre digital kompetanse til de eldre. Hadde det vært mulig å organisere noe tilsvarende for utviklingshemmede?

Digitalisering endrer samfunnet

Omforming av samfunnet som følge av digitalisering nevnes i de fleste offentlige utredninger og spesielt i beskrivelsen av framtids scenarier hvordan det norske samfunnet vil utvikle seg de neste ti årene. Morgendagens forvaltning vil være digital. Det vil kreve en ny type ledelse, ny kompetanse og kultur for å komme dit. Både statlig og kommunal sektor er i sterk omforming. Oslo og Bergen er kommuner som blir framhevet for å ha kommet langt med digitale tjenester. Stavanger kommune har inngått Norges første innovasjonspartnerskap for å utvikle radikalt nye løsninger for helsesektoren. Et sentralt spørsmål fra vår side bør være; Hva betyr denne endringen av offentlig forvaltning for utviklingshemmede? Hvordan trekkes vår målgruppe med slik at digitalisering ikke bare blir rasjonalisering og mindre ressurser, men faktisk kan brukes til å styrke den enkeltes selvråderett over eget liv og muligheter til å delta og ha innflytelse i samfunnet mer på

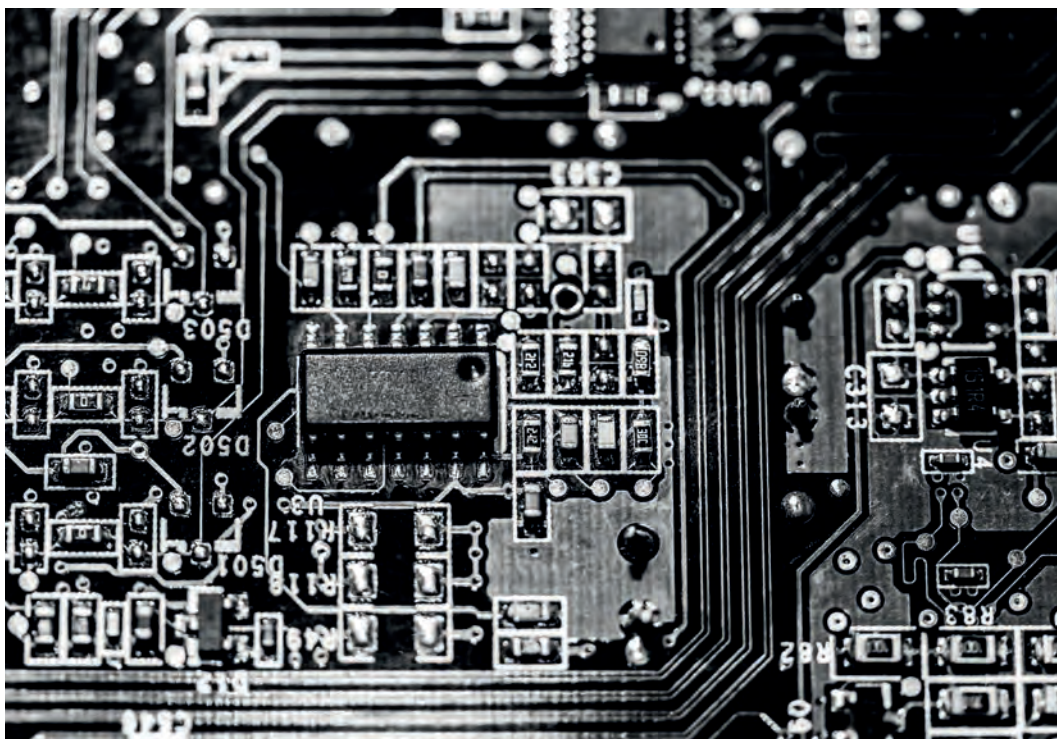


Foto: Nick, Flickr

lik linje med andre grupper? Er det mulig å utforme noen hårete visjoner og konkrete tiltak som ville gjøre at digitaliseringen faktisk kunne fungere frigjørende og gi bedre liv?

Det burde være en selvfølge at personer med utviklingshemning inkluderes i fokusgrupper når nye offentlige digitale tjenester skal utformes. Da kan deres spesielle krav og ønsker både når det gjelder brukergrensesnitt og funksjonalitet i tjenesten bli ivare tatt. En del tjenester er slik at du må identifisere deg f.eks. ved å logge deg inn. Da brukes såkalt tofaktor-autentisering, du må ha noe, f.eks. en pinkode-generator, og du må huske noe som også gjerne er en tallbasert pinkode. Det fins bildebaserte måter å gjøre dette

på som kanskje er enklere å håndtere for personer med utviklingshemning. Pin-koden kan f.eks. være grantre-colaflaske-ball-ball. Personer med dyskalkuli kan ha tilsvarende problemer med tallbaserte pin-koder. Hva hvis bankene kunne samle en fokusgruppe med personer med utviklingshemning og komme fra til en enklere, og like sikker innloggings mekanisme som ikke er basert på tall.

Digitalisering nevnes ikke i NOU 2016:17

I denne sammenhengen er NOU 2016:17 *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning interessant*. Stortingsmeldingen gir en meget god omtale av

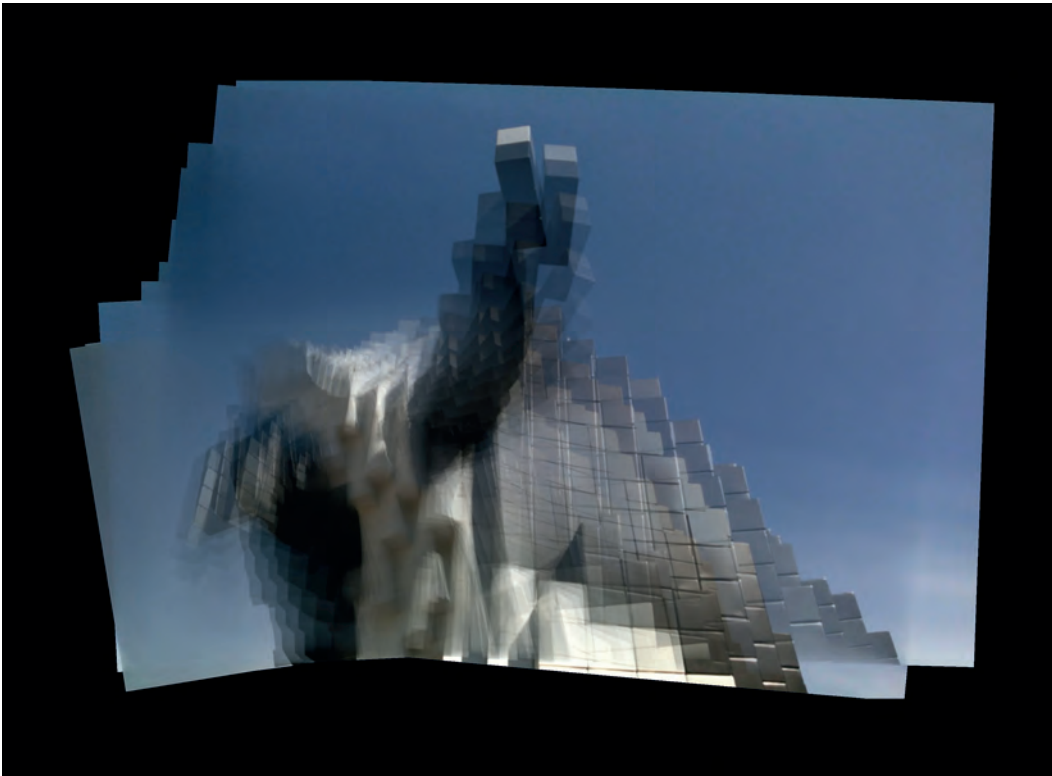


Foto: Neil Kandalgaonkar, Flickr

verdiene og de grunnleggende rettighetene (både de internasjonale FN-baserte og de nasjonale) som ligger til grunn for norsk politikk overfor funksjonshemmede.

Ankepunktet mot Stortingsmeldingen er at den like godt kunne være skrevet for ti eller femten år siden. Digitaliseringen av samfunnet nevnes knapt. Meldingen fanger ikke opp hva som holder på å skje med samfunnet og hvilke virkninger dette vil ha for utviklingshemmede. Om tilsvarende politikkkutforming (som en Stortingsmelding er) var skrevet for eldre eller ungdom (som ikke er utviklingshemmet) som målgruppe ville den mest sannsynlig inneholde egne deler om digitalisering og bruk av digitale verktøy.

De viktige begrepene *empowerment* og *inkludering* brukes flere ganger i meldingen, men uten at de settes i en samfunnsmessig sammenheng. Kanskje kunne meldingen inneholdt en analyse av hva som vil skje i de neste ti årene med utviklingshemmede i et samfunn der det settes stadig større krav til kompetanse om digitale verktøy og beslutningsprosesser for å ha innflytelse på eget liv? Hva vil kreves for å oppnå større grad av «empowerment» og inkludering? Disse begrepene må i større grad relateres til en moderne virkelighet.

Stortingsmeldingen slår fast de grunnleggende rettigheter for utviklingshemmede relatert til tjenester, skolegang

og politisk deltakelse, men kobler i liten grad at disse rettighetene er knyttet til mulighet til informasjon og kompetanse. I dag er informasjonen i samfunnet i stor grad digitalisert. Har funksjonshemmede denne tilgangen? En Stortingsmelding kunne ha problematisert dette forholdet og pekt på noen mulige løsninger.

Løft 9

Stortingsmeldingen *På lik linje* foreslår åtte løft for å sikre rettighetene til utviklingshemmede, og som det heter i meldingen; For at *utviklingshemmede skal kunne realisere sine rettigheter på alle samfunnsområder kreves det derfor innsats på tvers av sektorer*. Kompetanse og tilgang til digitale verktøy og sosiale kanaler nevnes ikke, selv om det kanskje vil være ett av de viktigste virkemidlene for å oppnå en større grad av selvstendighet og deltakelse i samfunnet. I mangel på forslag i meldingen lanserer vi derfor et LØFT 9 – som inneholder en hårete visjon om at Norge skal bli ledende i verden på dette området.

LØFT 9 DIGITALE VERKTØY OG KOMPETANSE

Begrunnelse for løft

Norske myndigheter har som mål at Norge skal utvikles til ett av de mest digitaliserte land i verden. Offentlig sektor er under sterk endring med et sterkt fokus på digitale tjenester og spesielt hvordan digitale verktøy kan benyttes i helse- og omsorgssektoren. En slik utvikling forutsetter at hele befolkningen har grunnleggende digitale

ferdigheter og tilgang til digitale verktøy som PC, nettbrett og smart telefon. Utviklingshemmede er i denne sammenhengen en sårbar gruppe og vil være helt avhengige av at pårørende har ressurser og kompetanse til å gi opplæring og verktøy. Mens den digitale «revolusjon» har ført til økende demokratisk deltakelse og tilgang til mer informasjon for den enkelte, kan det for utviklingshemmede føre til nye barrierer for å delta og forstå hvordan beslutninger og beslutningsprosesser som har stor betydning for deres liv, iverksettes.

9.1 Norge skal bli verdensledende for inkludering av utviklingshemmede i den digitale endringen i samfunnet

Norge er i dag ett av de fremste landene i verden på utviklingen av et demokratisk digitalt samfunn, og har samtidig kommet langt med integrering av funksjonshemmede i samfunnet. Målet må være at Norge skal bli ledende på dette området globalt. Demokratisk tilgang til digitale verktøy for alle grupper i det norske samfunnet skal bli et gjenkjennelig og sentralt trekk ved den norske modellen.

9.2 Manglende kunnskap og dokumentasjon

I dag mangler vi grunnleggende informasjon om hvordan utviklingshemmede som gruppe bruker digitale verktøy og har tilgang til digitale beslutningsprosesser. Det forslås derfor en kartlegging av dette og gjerne i samarbeid med myndigheter/interesseorganisasjoner i nærstående land.

9.3 Styrket forskningsinnsats internasjonalt

Med grunnlaget i ny kunnskap om målgruppen bør norske myndigheter, interesseorganisasjoner og relevant næringsliv (hvorfor ikke få med de store high-tech selskapene som Facebook og Google?) sammen lansere et internasjonalt forskningsprogram med formål om å utvikle og tilpasse digitale verktøy, tjenester og programmer til utviklingshemmede og til andre grupper som i dag har vanskelig med tilgang.

9.4 Grunnopplæring og verktøy for alle

Alle bør få tilbud om grunnopplæring i bruk av PC, smarttelefon, nettbrett og de viktigste programmene og tjenestene (som for eksempel kjøp av billetter, bestilling av matvarer, sjekking av konto og betaling av regninger mm). Det bør innføres en behovsprøvd ordning for kjøp av digitale verktøy slik at alle har anledning til å skaffe seg disse. Grunnopplæringen kan legges til bibliotekene i kommunene, voksenopplæringen eller i noen tilfeller også til boligfellesskap.

9.5 Sosiale medier. Administrasjon av Facebook og opprettelse av egne grupper

Sosiale medier som Facebook og opprettelse av lukkede grupper for personer med spesielle og snevre interesser, vil kunne gi nye kontakter og vennskap som vil omfatte langt mer enn hjemstedet eller kommunen. For en trygg bruk av sosiale medier vil det være behov for opplæring, og at en interesseorganisasjon eller andre

bør ha et redaktøransvar for hvilke innlegg og personer som har tilgang på slike områder/sider for utviklingshemmede. Det utarbeides et konkret opplegg for hvordan åpne sosiale medier kan tilpasses behovene til utviklingshemmede og hvordan et slikt redaktøransvar kan fungere.

9.6 Voksen opplæring og selvutvikling digitalt.

For alle grupper i det norske samfunn, men med unntak av utviklingshemmede som er ferdig med obligatorisk skolegang, satses det på voksenopplæring som et virkemiddel til selvutvikling og kompetanseheving. Denne manglende mulighet for utviklingshemmede til å lære noe nytt, kan redusere trivsel og inkludering. Opplæring i digitale verktøy (som ikke er spill) som lagring av film, tegning/bilder eller skrivetrening vil kunne gi utviklingshemmede nye muligheter til å uttrykke seg – og være en del av en selvutvikling som de fleste i den øvrige norske befolkningen tar som selvsagt.

Forskning på utviklingshemning og bruk av IKT

Tilgang til nødvendig utstyr

Karde ledet POSEIDON-prosjektet¹ i perioden 2013-2016. Prosjektet var rettet inn mot personer med Down syndrom og hadde deltakere fra Norge, Storbritannia og Tyskland. Målsetningen med prosjektet

¹) <http://www.poseidon-project.org/>



Foto: Nick, Flickr

var å bidra til at målgruppen skulle bli mer selvstendige og bedre inkludert i samfunnet. Prosjektet gjorde bl.a. en undersøkelse av hvilket IKT-utstyr målgruppen rådde over og mestret². Over 450 personer svarte

2) <http://www.poseidon-project.org/wp-content/uploads/2015/12/D2.1-Report-on-requirements-revised-after-pilot-without-interviews.pdf>

på den nettbaserte undersøkelsen. I tillegg intervjuet prosjektet 30 personer med Down syndrom.

Nesten alle kunne bruke TV og DVD-spiller. For alle tre landene under ett fant vi at 85 % brukte nettbrett, 82 % brukte PC og i underkant av 57 % brukte smarttelefon. Norge isolert skårte bedre enn



Foto: Surian Soosay, Flickr

dette, 94 % brukte nettbrett og 87 % brukte smarttelefon. I tillegg brukte ca. 80 % av målgruppen i Norge apper på nettbrettet og smarttelefonen.

Personene som svarte på undersøkelsen var i stor grad rekruttert fra interesseforeninger for Down syndrom, og gjennom å svare signaliserte de også en interesse for bruk av IKT hos målgruppen. Utvalget var nok skjevt. 85 % av utvalget

bodde hos foreldre, kun 1 % bodde alene. Resten bodde i hjem med noe grad av tilsyn. I Norge var 50 % over 20 år. I de andre landene var 33 % over 20 år.

Bruk av apper

I POSEIDON-prosjektet arbeidet vi med apper som skulle forenkle hverdagen både for målgruppen og deres pårørende. Vi fant at mestringsnivået var ganske høyt for

eksisterende apper. For sosiale medier, Facebook og chat, hadde ca. 70 % små problemer. Målgruppen hadde noe større problemer med apper på smarttelefoner enn nettbrett. Dette kan skyldes størrelse på skjermen og motorikkutfordringer. Vi undersøkte også bruk av e-læring. Majoriteten av de spurte sa at personene med Down syndrom hadde brukt e-læring, og 66 % av de pårørende trodde at e-læring kunne ha gode effekter i fremtiden. Resten var usikre.

POSEIDON spurte også hvilke områder personene med Down syndrom kunne ha størst nytte av å få støtte for. Svarene var ganske entydige: mobilitet og navigeringshjelp, kalender for å holde orden på hverdagen (familiene var ganske travle med aktiviteter og kjøring fram og tilbake), støtte for å forstå verdien av penger og kunne handle fornuftig i butikker.

Det viste seg at google navigasjon og kalender var for komplisert å bruke for målgruppen. POSEIDON laget derfor egne apper, i nært samarbeid med målgruppen, for mobilitet og tidsstyring.

Personalisering

Personalisering av apper er en nøkkel for suksess. Personalisering betyr at vi møter den enkeltes behov. Personene med utviklingshemning må få en god brukeropplevelse. Ferdighetene varierer mye i målgruppen. POSEIDON utviklet en personaliserings-web hvor pårørende kunne personalisere appene i samarbeid med primærbrukerne, både i utseende og innhold. Vi ga mulighet for at alle appene kunne vise fram egne videoer, talte kommandoer og bilder. F.eks. egne bilder langs

en rute primærbrukeren skulle gå eller en video eller bilder som viser hvilke skolebøker som må pakkes i ranselen for i morgen.

Sosiale medier

Personer med utviklingshemning er mer utsatt for utnyttelse og misbruk på sosiale medier, og utbredelsen av Internett øker bare deres sårbarhet. Sosiale medier var ikke en del av POISEIDON-prosjektet, men på grunn av dette var pårørende svært tilbakeholdne med å gi sine ungdommer og barn tilgang til sosiale medier. Det er mange eksempler på at personer med utviklingshemning er blitt utsatt for svindel og mobbing. Vi så stygge eksempler, spesielt fra Tyskland, hvor både YouTube og Facebook ble brukt for regelrett mobbing. I POSEIDON-sammenheng var det enighet om at interesseorganisasjonene burde tilsette redaktører, kanskje på frivillig basis, som kunne overvåke lukkede grupper for målgruppen og gi rettledning om hva som passer seg og ikke passer seg å vise av bilder og skrive i sosiale medier. Nå viser det seg dessverre, at særdeles uheldige episoder også skjer blant ungdom som burde visst bedre. De deler utilbørlig materiale, spesielt i Snapchat, med uante skadevirkninger for både dem selv og venner.

Artikkelen «The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis»³ av Sue Caton and Melanie Chapman fra

3) https://www.researchgate.net/publication/297720332_The_use_of_social_media_and_people_with_intellectual_disability_A_systematic_review_and_thematic_analysis

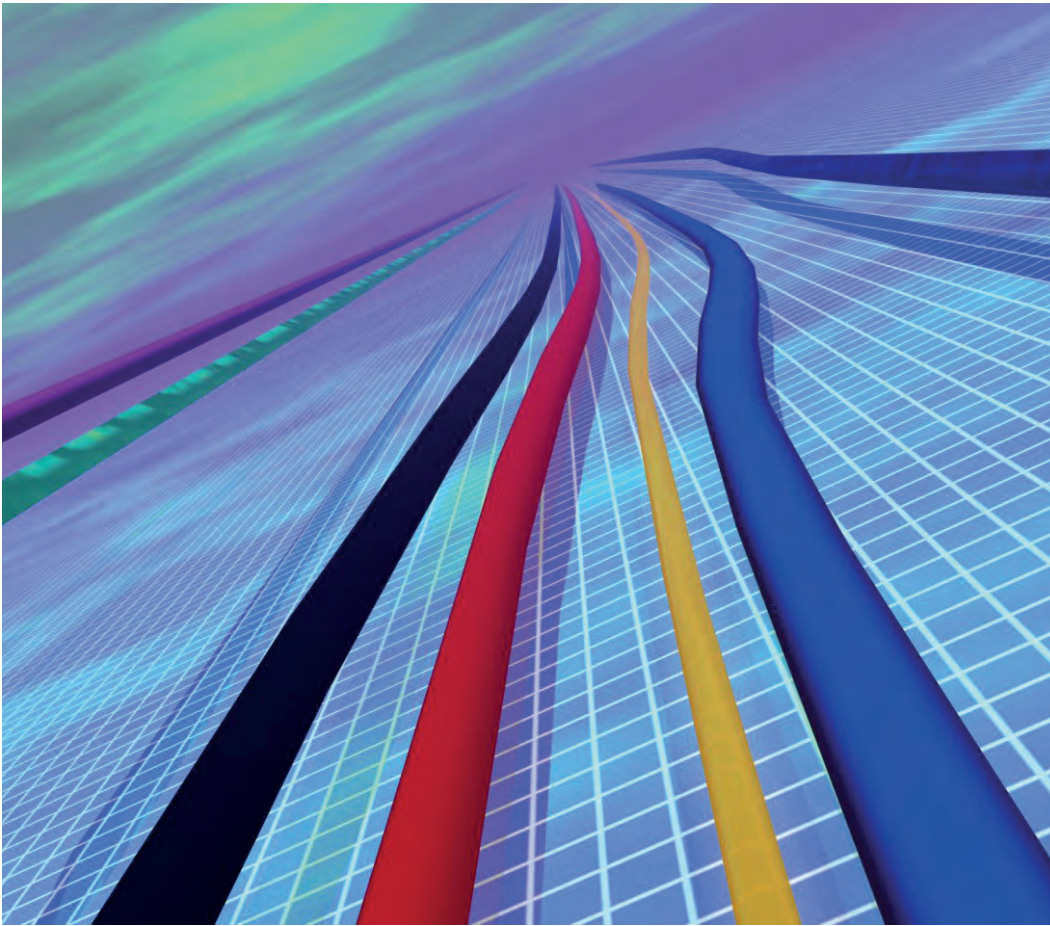


Foto: Surian Soosay, Flickr

Manchester referer til 10 studier utført i tidsrommet 2000 – 2014. De fant at noen personer med utviklingshemning har positive erfaringer med bruk av sosiale medier med hensyn til å få vennskap og utvikle sosial identitet og selvbevissthet samt underholdning. De fant også, ikke overraskende, at sikkerhet og personvern, samt vanskeligheter med å uttrykke seg på grunn av manglende språkferdigheter var en utfordring. Den spesielle sjargongen og uskrevne regler i sosiale medier skapte også problemer.

Som konklusjon kan vi si at sosiale medier kan utvide perspektivet for personer med utviklingshemning, men redaktører og pårørendekontroll anbefales på det sterkeste. For å gjøre tilgangen til sosiale medier tryggere har Karde laget noen enkle nettvettsregler for personer med utviklingshemning⁴ og for foreldre og foresatte⁵.

4) http://www.karde.no/wp-content/uploads/2014/10/Nettvett-for-ungdommer_FYLDIG.pdf

5) <http://www.karde.no/wp-content/uploads/2014/10/Nettvett-for-foresatte.pdf>

Opplæringsmateriell for IKT for personer med utviklingshemning

En av hensiktene med denne artikkelen er å stimulere til opplæring i IKT for personer med utviklingshemning slik at de kan greie seg bedre som fullt integrerte i det digitaliserte samfunnet. Det er dessverre få opplæringsarenaer i dag. Ett hederlig unntak er voksenopplæringen som av og til tilrettelegger IKT-kurs for mennesker med utviklingshemning.

Karde laget i 2012 et undervisningsopplegg for personer med utviklingshemning i prosjektet «IKT-mestring i dagliglivet»⁶ for NFU finansiert av Extra-stiftelsen. Kurset ble gitt på skoler og som kveldskurs. Prosjektets overordnede mål var å vise at økte digitale ferdigheter fremmer mestring, velvære og sosial interaksjon for personer med utviklingshemning. De aktuelle digitale ferdighetene var her bruk av kalenderfunksjonen på mobiltelefonen, e-post og håndtering av digitale bilder (fotografere, overføre, lagre og bruke digitale bilder). Vi ønsket også å øke foreldrenes forståelse for betydningen av IKT, for praktiske ferdigheter i informasjonssamfunnet, for sosial interaksjon og for forståelse av at utstyr stadig inneholder flere muligheter. Det ble laget skjemaer for vurdering av ferdigheter innen de aktuelle områdene. Kurset er tilgjengelig på Kardes nettsider. Vi er ikke kjent med at noen kjører dette kurset i dag.

Karde har laget et e-læringskurs om bruk av iPhone⁷ spesielt beregnet for personer med utviklingshemning.

6) <http://www.karde.no/prosjekter/pu/ikt-mestring-i-dagliglivet>

7) <http://www.iphone-kurs.no/>

Karde har også laget en veileder⁸ om hvordan gode instruksjonsfilmer kan lages på en enkel måte. Prosjektets mål var å lage en veileder i produksjon av instruksjonsfilmer for hjelpere til personer med utviklingshemning og andre kognitive funksjonsvansker. Hjelpere det er snakk om, er bl.a. lærere, assistenter, familie, tjenesteytere i boliger og på arbeidsplasser og dagaktivitetssentre, helsetjenesten, utviklere av hjelpemidler og nettsider og filmer eller andre produkter beregnet på målgruppen. Andre som ønsker å komme i gang med eller bli bedre til å lage informative og enkle instruksjonsfilmer, også for normalt fungerende personer, kan også ha nytte av veilederen.

Dessverre har ingen pr i dag tatt tak i disse mulighetene for kursing som Karde har laget et grunnlag for. Vi har sjekket både nasjonalt og internasjonalt om det fins IKT-kurs for personer med utviklingshemning. Vi har ikke greid å identifisere slike kurs i Norge, og her er vi ganske sikre på at det ikke finnes kurs. De er i hvert fall ikke markedsført på en slik måte at det er lett å finne informasjon om dem. Vi har heller ikke greid å identifisere kurs internasjonalt, men der kan vi ikke med samme sikkerhet si at de ikke finnes.

8) <http://www.karde.no/wp-content/uploads/2014/10/Veileder1.pdf>