

# Betydelsen av bärbara elektroniska hjälpmedel för barn med kognitiv funktionsnedsättning och deras familjer

Marie Andersson

---

Masteruppsats i Socialt arbete  
Socialhögskolan vid Lunds universitet  
2013



# Abstract

Author: Marie Andersson

Title: The value of portable electronic assistive devices for children with cognitive disabilities and their families

Main supervisor: Bitte Rydeman, Department of Design Sciences at Lund University.

Co-supervisor: Anna Meeuwisse, School of social work, Lund University.

The aim of this study was to describe how families with children, having cognitive disabilities, interacted with portable electronic assistive devices in their daily life. More specifically, its aim was to study the needs for families when they decided to use electronic assistive devices as assistance in their everyday lives, what everyday function they added value to and if they had the same meaning for children and parents. The study was based on ten interviews with family members from four families, where the children had begun to use Handi or iPhone as cognitive assistance. Categories were identified and from those, eight themes were created that played important roles in the everyday lives of the families. The analyses were based on the individuals' experiences of their portable electronic assistive devices. The theoretical perspective is Salutogenic perspective and KASAM.

The interviewed parents expected the electronic assistive devices to strengthen the children's sense of coherence and increase their participation, autonomy and equality to children of the same age. The parents expressed that assistive devices were a resource for both the children and themselves as they made the children more independent, having taken over the role of everyday reminding. That resulted in lower stress levels, less anxiety and less conflicts in the families. The family situation as a whole developed in a positive direction. There was a high degree of agreement among the children and parents regarding the importance of the electronic assistive devices.

This study gives a clear indication that children's needs can not be classified by just looking at age or development, they have to be seen in their context, the family. The needs of the whole family has to be considered in order to promote the wellbeing and development of the children.

Key words: Social work, Cognitive Disabilities, portable electronic assistive, KASAM, family, salutogenic perspective

# Sammanfattning

Författare: Marie Andersson

Titel: Betydelsen av bärbara elektroniska hjälpmedel för barn med kognitiv funktionsnedsättning och deras familjer

Huvudhandledare: Bitte Rydeman, Certec, Institutionen för designvetenskaper vid Lunds universitet.

Medhandledare: Anna Meeuwisse, Socialhögskolan vid Lunds universitet.

Studiens syfte var att beskriva vilken betydelse elektroniska hjälpmedel hade i vardagen för familjer som hade barn med kognitiva funktionsnedsättningar. Mer specifikt var målet att studera vilka behov som var avgörande för familjer när de beslöt sig för att använda bärbara elektroniska hjälpmedel, samt vilka vardagliga funktioner de fyllde och om de hade samma betydelse för barnen och föräldrarna. Studien baseras på tio intervjuer av familjemedlemmar i fyra familjer där barnen börjat använda Handi eller iPhone som kognitivt stöd. Kategorier identifierades och av dem skapades åtta teman som spelade en viktig roll i familjernas vardag. Analysen baserades på individernas upplevelser av sina elektroniska hjälpmedel.

Faktorer som de intervjuade föräldrarna förväntade sig att hjälpmedlen skulle stödja var att skapa sammanhang, möjliggöra utveckling, öka barnens delaktighet, självbestämmande och jämlikhet med jämnåriga. Föräldrarna framförde att e-hjälpmedlen var en resurs, inte bara för barnen utan även för dem som föräldrar genom att göra barnen mindre beroende av dem då det övertog vardagliga påminnelser vilket i sin tur medförde att stressnivå, oro och konflikter minskade och familjens sociala situation som helhet utvecklades positivt. Barnen och föräldrarna visade sig ha stor samsyn gällande e-hjälpmedlens betydelse. De teoretiska perspektiv som används är salutogent perspektiv och KASAM.

Denna studie ger tydliga indikationer på att barnens behov inte endast kan avgöras av ålder eller mognad utan barnen måste ses i sina sammanhang, i sin familj. Hela familjens behov måste tas i beaktande för att barnet skall få möjlighet att må bra och utvecklas.

Nyckelord: socialt arbete, kognitiv funktionsnedsättning, bärbara elektroniska hjälpmedel, KASAM, familj, salutogent perspektiv

# Förord

Jag vill tacka alla er barn som jag mött för den klokskap ni gett mig och tack föräldrar för er klokskap och för att jag fått möta och intervju era barn och er.

Tack till Ulla Bohlin som under min första grundutbildning inom social omsorg på Malmö högskola tog med litteratur med familjeperspektiv och tack för att du lät mig göra en bokrecension om syskonskap ur barnboken Bill och Bolla.

Tack ni lärare, Svante Lingärde och Oskar Krantz på Malmö högskola som uppmuntrade mig att söka till masterutbildningen medan jag slutförde min andra grundutbildning inom socialt arbete, utan er hade det inte blivit gjort!

Arne Svensk ett stort tack för den fredagsförmiddagen vi satt och pratade på Certec och som gjorde att jag påbörjade själva uppsatsskrivandet, trots att jag kände mig vilsen i den akademiska världen och sliten mellan olika institutioner. Hade du inte hjälp mig att se min egen resa och trott på att jag hade något att tillföra hade jag inte påbörjat skrivandet. Skrivande är en process, vilket lätt att läsa sig till men än mer uppenbart när man själv gör det, så till er som uppmuntrat mig på min väg sänder jag en tanke.

Om min uppsatsprocess skulle beskrivas som en väg, så har den varit kantad av allt från stoppskyltar till 130-skyltar, ojämn vägbana och hala 90-graders svängar. Jag har varit på grusvägar utan vändplats och blivit ganska bra på att backa. Anna, tack för att du saktade ner mig och påminde om vikten av kartläsning. Bitte, tack för att du stannat vid min sida genom hela resan trots min vingliga och ryckiga körning. Tack för ditt lugn och för alla skratt på vägen.

Jag vill även tacka er, mina egna barn, för att ni är ni – jag älskar er!

Marie Andersson

2013-10-21

# Innehållsförteckning

1. Inledning och problemformulering	6
1.1. Syfte	9
1.2. Frågeställningar	9
2. Tidigare forskning	10
2.1. Tidshantering	10
2.2. Delaktighet och positivt samspel	11
2.3. Självbestämande, trygghet och rätt till utveckling på jämlika villkor	12
2.4. Människonära teknik – Användbarhet	14
2.5. Positionering	15
3. Teori	16
3.1. Salutogent perspektiv och KASAM	17
4. Metod	20
4.1. Urval och materialbeskrivning	21
4.2. Materialbearbetning	23
4.3. Etik	24
4.3.1. Etiska överväganden	24
4.3.2. Barnintervju	26
4.4. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	27
5. Resultat och analys	29
5.1. Beslutet att använda elektroniska hjälpmedel	29
5.1.1. Svårigheter i vardagslivet	30
5.1.2. Elektroniska hjälpmedel som samhällsstöd eller eget inköp	32
5.2. Sociala sammanhang i förändring	35
5.2.1. Elektroniska hjälpmedel gör sitt inträde i vardagslivet	36
5.2.2. Barnens förändrade vardag	37
5.2.3. Föräldrarnas syn på barnens förändrade vardag	41
5.2.4. Föräldrarnas förändrade vardag	43

5.3. På väg in i vuxenlivet med elektroniska hjälpmedel	46
5.3.1. Hjälpbehov nu och i framtiden	47
5.3.2. Tidig introduktion för självbestämmande och aktivt deltagande	48
6. Avslutande diskussion	51
6.1. Familjernas vardag	51
6.2. Riktat stöd för minskat föräldrabeloende	53
6.3. Barnens rätt att få vara en individ på jämlika villkor	55
6.4. Självbestämmande ur familjernas perspektiv	57
7. Slutord	60
8. Referenslista	61
9. Bilagor	65
9.1. Bilaga 1; Bärbara elektroniska hjälpmedel	65
9.2. Bilaga 2; Informationsbrev	68
9.3. Bilaga 3; Samtyckesblankett	70
9.4. Bilaga 4; Frågeformulär	72
9.5. Bilaga 5; Sammanställning av studiens delar	74

# 1. Inledning och problemformulering

Kognitiva funktioner är ett samlingsnamn för psykiska funktioner som är inbegripna i att förvärva kunskaper om omvärlden samt att omsätta kunskapen i handling (Socialstyrelsen 2010b) vilket innefattar hjärnfunktioner som tänkande, perception, uppmärksamhet, minne, språk och exekutiva funktioner (Attwood 2009; Socialstyrelsen 2010b). Kognitiv funktionsnedsättning innebär svårigheter inom ovanstående område och kan för individen leda till begränsningar vad gäller delaktighet, jämlikhet och självbestämmande. (Gerland 2011; Socialstyrelsen 2010; Socialstyrelsen 2010b).

Personer med funktionsnedsättning definieras i Förenta nationernas Konvention om rättigheter enligt följande:

Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra.

(SÖ 2008:26 Artikel 1)

Det finns ingen entydig siffra på hur många som har kognitiv funktionsnedsättning, vilket kan bero på att kognitiva svårigheter ingår i en rad olika diagnoser samt att ett och samma barn kan ha flera diagnoser vilka alla inbegriper kognitiva svårigheter. I statens folkhälsorapportering framkommer också att målgruppen barn med funktionsnedsättningar och deras situation är svår att avgränsa, de skriver att, ”det i många fall saknas data som visar hur situationen för barn och ungdomar med funktionsnedsättning ser ut” (Statens folkhälsorapport 2013:2 s 157) och att de därför för gruppen under 16 år inte haft möjlighet att redovisa indikatorer inom alla folkhälsoområden som redovisas för åldersgruppen 16-29 år i sin rapport (Statens folkhälsorapport 2013:02). Kognitiva funktionsnedsättningar benämns även med termer som psykiska funktionsnedsättningar (Socialstyrelsen 2010b) och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (Statens folkhälsorapport 2013:02). Jag kommer att använda termen kognitiv funktionsnedsättning.

Alla barn är under sin uppväxt beroende av hur de har det i sin familj. Familjen är den viktigaste arenan för barn och dess första sociala samhörighet. Familjer kan se olika ut över tid och i olika kulturer. En familj kan erbjuda nära relationer, socialisation, försörjning och skydd, familjen kan ses som en av de byggstenar som vi bygger vårt samhälle på, den är också en traditions- och kulturbärare. Familjen är den arena där enskilda individer och medlemmarna tillsammans samspelar, möter olika stressorer och söker strategier för att möta vardagliga uppgifter men även större utvecklingsuppgifter för att nå balans och optimal hälsa genom olika samspelsmönster. Familjen kan också utgöra en stressfaktor i sig och de strategier och samspelsmönster som utvecklas kan vara av dysfunktionell karaktär likväl som av funktionell karaktär (Dominelli 2004; Möller & Nyman 2003; Socialstyrelsen 2010b).

För barn med funktionsnedsättning är det särskilt viktigt att föräldrar kan skapa en trygg och förutsägbar miljö eftersom de behöver extra mycket hjälp för att klara av svårigheter de möter (Socialstyrelsen 2010). Barn med kognitiv funktionsnedsättning har bristande flexibilitet vilket innebär att de har svårigheter att tänka om, växla perspektiv, omvärdera och improvisera när situationer inte blir som de tänkt sig och de blir då stressade (Socialstyrelsen 2010). Det kan till exempel handla om att de har svårt att komma i tid, att en resa tar kortare eller längre tid än vad de antagit eller att favoritmaten tagit slut. Barn som upplever sig stressade kan reagera väldigt olika men oftast med beteende som av omgivningen betecknas som olämpligt beteende, vilket till exempel kan vara utåtagerande beteende och självskadande beteende (Greene 2011; Hejlskov 2009; Socialstyrelsen 2010). Ett barn kan ha stora svårigheter i vissa situationer och klara andra utan problem eftersom deras kognitiva funktioner ofta är ojämna (Socialstyrelsen 2004) vilket för omgivningen kan te sig förvånande.

Föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning behöver vara mer närvarande och förutseende i vardagen än andra föräldrar eftersom barnet är beroende av hjälp från sin omgivning. För familjen innebär det att de måste ta hänsyn till och planera för oförutsedda händelser som skulle kunna skapa stress som barnet inte klarar av att hantera. Att lära sig hantera dessa situationer är en interaktiv process som sker i samarbete mellan barn och förälder där barnet lär sig kanalisera sina upplevelser på ett sätt som fungerar för honom/henne men också accepteras av omgivningen. Barn som har en kognitiv funktionsnedsättning till följd av utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd (AST), vilket är fallet i föreliggande studie, har rätt att få stöd via Lagen om stöd och service till vissa



funktionshindrade (LSS), (1993:387). I dess nionde paragraf, första punkt – rådgivning och annat personligt stöd, ges rätt till råd och stöd av barnhabilitering till barnen och deras familjer.

Inom barnhabiliteringen finns flera olika yrkesgrupper, bland annat psykologer, logoped, sjukgymnaster och arbetsterapeuter (Bergstrand 2013). Kognitiv funktionsnedsättning kräver ofta hjälpmedel för att ge individen möjlighet att utöva självbestämmande och delta i samhällslivet på jämlika villkor (Gerland 2011; Socialstyrelsen 2010b). Hjälpmedel kan förskrivas som samhällsstöd av personal på enheter för barnhabilitering. Hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning skall enligt Hjälpmedelsinstitutet bidra till att förebygga framtida förluster av funktioner och förmågor, förbättra och vidmakthålla funktioner och förmågor samt kompensera för nedsatta eller förlorade funktioner och förmågor att klara det dagliga livet (Hjälpmedelsinstitutet 2011). Hjälpmedel är ett begrepp som saknar tydlig definition, hjälpmedel inkluderar produkter men ibland också olika metoder och ny teknik (Fernell 2008; Gerland 2011; Hallberg 2009; Jönsson 2005). Mobiltelefoner används av flertalet människor idag; trots att det inte benämns som hjälpmedel så har många kalendrar och påminnelsefunktioner i sina mobiltelefoner, vilket jag inbegriper i begreppet kompensatoriska hjälpmedel.

Hjälpmedel som samhällsstöd förskrivs av hälso- och sjukvårdspersonal enligt Hälso- och sjukvårdslagen vilket innebär att individens behov av hjälpmedel genomgår en bedömning. Om bedömaren anser att behov av hjälpmedel föreligger följs utredning och bedömning av en förskrivningsprocess kring vilket hjälpmedel som kan bli aktuellt. Vad som räknas som hjälpmedel som samhällsstöd och eventuella avgifter för dessa beslutar varje landsting/region och kommun själv. Det medför att olikheter över landet förekommer (SFS 1982:763 HSL). De produkter som inte räknas till hjälpmedel som samhällsstöd, räknas som teknik för en större allmänhet och måste införskaffas och bekostas av den enskilde privat. För en individ som anser sig behöva hjälpmedel och ansökt men fått avslag, innebär det att han privat får införskaffa och bekosta de hjälpmedel han anser sig behöva (Hjälpmedelsinstitutet 2011). Detta medför att det inte finns någon statistik kring hur vanligt det är med e-hjälpmedel för barn med kognitiv funktionsnedsättning.

Senare tids forskning har lett till ökad kunskap om kognitiva funktionsnedsättningar (Björkman 2005; Nyberg 2009; Olivestam 2010). Det har även inom teknikens område skett

stora och snabba framsteg (Jönsson 2005). Vetenskapens framsteg och förmåner skall var och en få ta del av oavsett funktionsnedsättning eller ej, enligt artikel 27 i Förenta nationernas (FN:s) konvention om mänskliga rättigheter (2001/02:83). FN-konventionen för personer med funktionsnedsättningar förtydligar ytterligare i sin tredje artikel att personer med funktionsnedsättning skall ges möjlighet till faktiskt deltagande fullt ut i samhället, med lika möjligheter som personer som inte har någon funktionsnedsättning. Delaktighet och inkludering, rätt att bevara sin identitet och respekt för fortlöpande utveckling av förmågor hos barn med funktionsnedsättning är grundprinciper i konventionen (SÖ 2008:26).

Denna studie behandlar elektroniska hjälpmedel (e-hjälpmiddel) i form av bärbara elektroniska hjälpmedel som Handi, iPhone och Timstock för barn med kognitiv funktionsnedsättning (för närmare beskrivning av hjälpmedlen, se bilaga 1). Kognitiva hjälpmedel har funnits även innan e-hjälpmidlen i form av kalendrar och schema i pappersform (Gerland 2011; Svensk 2005). Bärbara elektroniska hjälpmedel som stöd för kognition började användas kring 2000 och har sedan dess utvecklats i snabb takt (ibid.). Det finns inte mycket forskning kring hur familjer som har barn med funktionsnedsättning resonerar kring bärbara elektroniska hjälpmedel och hur deras vardag påverkas av att använda dessa vilket gör det angeläget att belysa familjernas livssituation.

## 1.1. Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka elektroniska hjälpmedels betydelse i vardagen för familjer där det finns barn med kognitiv funktionsnedsättning.

## 1.2. Frågeställningar

- 1) Vilka behov är avgörande när familjer där det finns barn med kognitiv funktionsnedsättning börjar använda bärbara elektroniska hjälpmedel?
- 2) Vilka vardagliga funktioner fyller de bärbara elektroniska hjälpmedlen?
- 3) Vilken betydelse har de bärbara elektroniska hjälpmedlen för barnen respektive för föräldrarna?
- 4) Vilken inverkan har tillgången till bärbara elektroniska hjälpmedel på familjernas liv?

## 2. Tidigare forskning

Följande kapitel syftar till att redovisa kunskapsläget för denna uppsats ämnesområde.

Dagens samhälle kräver en hög grad av tidsplanering och även barn behöver tidigt klara av att hantera tid. Att planera och agera i förhållande till personliga mål och omgivningens förväntningar ingår i barnets utveckling till självständig individ och för detta krävs kognitiva förmågor knutna till tidshantering (Attwood 2009; Janeslätt et al. 2010). Flertalet tidigare studier (Fernell 2008; Goldsmith 2004; Hallberg 2009; Janeslätt 2009) har studerat olika delar av tidsupplevelse och tidshantering, men få har tagit upp de sociala aspekterna av att i en familj leva med kognitiv funktionsnedsättning och elektroniska hjälpmedel. Tidigare studier har inkluderat yngre barn (Almqvist 2006; Janeslätt, Granlund & Kottorp 2009; Janeslätt et al. 2010; Janeslätt 2009) eller äldre tonåringar och vuxna (Bengtsson 2010; Dawe 2006; Fernell 2008; Hallberg 2009) och endast ett fåtal har berört äldre barn och yngre tonåringar (Ferguson 2005; Goldsmith 2004). Denna studie har för avsikt att belysa sociala aspekter och en åldersgrupp som enligt ovan inte är väldokumenterad.

Tidigare forskning har tematiserats och delats in i rubrikerna: *tidshantering, delaktighet och positivt samspel* samt *självbestämmande, trygghet och rätt till utveckling på jämlika villkor*.

### 2.1. Tidshantering

I en studie av Janeslätt et al. (2009) undersöktes hur sambandet mellan tidsuppfattning och tidshantering i vardagen såg ut för 118 barn som var sex till elva år med funktionsnedsättningarna ADHD, Asperger syndrom, utvecklingsstörning och cerebral pares. De barn som hade god tidsuppfattning var också de som ansåg sig ha ett självbestämmande och de som hade ett gott fungerande i vardagliga situationer. Studien visade att skattningsformulär från både barn och föräldrar var goda komplement vid mätning av barns förmågor. Studien fann också att det troligen fanns ett behov av riktat stöd för att stödja barn som har svårigheter med tidsuppfattning för att stärka deras självbestämmande och förebygga inlärd hjälplöshet (ibid.). Janeslätt et al. (2010) studerade också om tidsuppfattningsförmågan var av specifik diagnosrelaterad art. I den studien ingick barn både med och utan funktionsnedsättning, av dem med funktionsnedsättning var det bland annat diagnoser som AST, ADHD, cerebral pares och utvecklingsstörning som ingick. Totalt var det 92 barn utan någon funktionsnedsättning och 112 med funktionsnedsättning mellan fem och tio år som deltog. Studien fann att den mest betydelsefulla aspekten för barnens tidsuppfattningsförmåga

var barnets mognad snarare än diagnoskategorier. I en annan studie undersöktes om det fanns några skillnader i svarsmönstren mellan barn med och utan funktionsnedsättning vad gällde tidsupplevelse och tidshantering. I studien ingick 115 barn med funktionsnedsättning och 144 barn utan funktionsnedsättning i åldrarna fem till tio år vars diagnoser var AST, ADHD, cerebral pares och utvecklingsstörning. Studien visade att flera variabler som mättes var snarlika för barnen med och utan funktionsnedsättning, däremot fanns det en skillnad vad gällde några. Flertalet av dessa visade sig ligga inom det som kategoriserades som tidsperception. Det handlar då om huruvida barnet vet vilka aktiviteter som tar lång tid respektive kort tid och om barnet kan beräkna hur lång tid som förflyter (Janeslätt et al. 2008).

## 2.2. Delaktighet och positivt samspel

Barn som har positiv tillgång till hemaktiviteter och samspel med föräldrar, operationaliserat som barnens engagemang i sin egen livssituation, utvecklar över tid delaktighet bättre än barn utan dessa tillgångar. Det hävdar Almqvist (2006) i en studie som undersöker delaktigheten för barn med och utan utvecklingsförsening. Studien baseras på 413 barn mellan ett och tre år, information inhämtades via enkäter och skattningsskalor från föräldrar och pedagoger på barnens förskolor. Studien fann att barnen som hade positiv tillgång till hemaktiviteter och samspel med föräldrar över tid utvecklade delaktighet bättre generellt, barnen med eller utan funktionsnedsättning skiljde sig inte åt på den punkten. Man fann också att barn med utvecklingsförsening som utvecklades positivt i avseende på delaktighet också var de som hade minst beteendeproblem (Almqvist 2006). En minskad förekomst av olämpliga beteende framkom även i en studie av Goldsmith (2004) som granskade studier om tekniska interventioner för barn mellan nio och tolv år med autism. Goldsmith (2004) fann två olika studier som visade att auditiva påminnelser minskade barnens olämpliga beteende. Resultaten visar att minskningen berodde på att e-hjälpmiddel påminde dem om att hålla fokus på uppgifterna (ibid.). E-hjälpmiddel innebar att barnen fick högres motivation till att jobba med sin träning och att problemskapande beteende minskade. Barnen lärde sig också mer än vid traditionell lågteknologisk träning. Förklaringen till det menar forskarna kan ha varit bland annat den omedelbara återkopplingen som dessa e-hjälpmiddel ger (ibid).

## 2.3. Självbestämmande, trygghet och rätt till utveckling på jämlika villkor

En fjortonåring som använde bärbart högteknologiskt e-hjälpmiddel fick ett minskat behov av stöd från vuxna både i hemmet och på skolan visar en studie av Ferguson (2005). Studien visade också hur barnet själv utvecklade användandet av sitt bärbara e-hjälpmiddel till att han inte bara reagerade på dess påminnelser utan han började också att aktivt lägga in och ta bort påminnelser i och ur den och på så vis utöva ett självbestämmande (ibid). Bengtsson (2010) tar också upp e-hjälpmiddel ur ett tids- och planeringsperspektiv. Studien gjordes kring vilka åsikter ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar, flertalet i åldern 15 – 20 år och deras närstående hade angående hjälpmidlet Handi. Enkäter besvarades av 25 ungdomar och 19 föräldrar. Ungdomarna förväntade sig att Handi skulle ge dem bättre tidsuppfattning och hjälpa dem att planera sin dag, en förväntan de flesta upplevde hade infriats. Föräldrarna hade önskemål om att Handi skulle ge ungdomen bättre struktur på dagen och göra dem mer självständiga. När Handi användes tyckte föräldrarna att förväntan infriades men en del föräldrar hade svårt att få sina ungdomar att använda Handi. Att få rutin på användandet i flera olika miljöer samt att börja använda Handi i tidigare ålder såg föräldrar som tänkbara lösningar. Handi upplevdes av en del av ungdomarna som stor och klumpig vilket gjorde att den inte användes. Ungdomarna nämnde också att de upplevde sig som avvikande när de använde Handi. De brukare som utöver Handi hade en vanlig mobiltelefon tyckte det blev för mycket att ha koll på två tekniska artefakter samtidigt, vilket ledde till att de lade bort den som de uppfattade gjorde dem mest avvikande (ibid.). Hälften av ungdomarna som deltog i Bengtssons studie uppgav att de använde sin Handi en eller flera gånger dagligen och då oftast till att ge signal när en aktivitet skulle starta, göra skriftliga anteckningar eller vid hantering av pengar. Detta menar författaren i sin diskussion kan leda till att de blir mer oberoende av andra i vardagssituationer då hjälpmidlet istället för en annan person kan påminna dem och vad som skall hända så att de inte missar vad de planerar att göra. I studien framkom också att föräldrar upplevde en ökad trygghetskänsla när ungdomen använde Handi och genom möjligheten den gav att lägga in information om var brukaren bodde och information i form av text eller bild som skulle kunna användas vid krissituationer. Författaren påtalar att det är viktigt att brukaren och föräldern får tydlig information eftersom det kan vara svårt med användningen i början för vissa brukare. Det påtalas också vikten av att få misslyckas och prova igen och att det får ta tid, för att få möjlighet att uppleva framgång och en stärkt självkänsla som kan leda till att individen vågar prova nya situationer

självständigt. Uppföljningen ansågs otillräcklig för att ungdomen skulle utvecklas med sitt hjälpmedel i takt med sin övriga utveckling. Informationen om hjälpmedlet ansågs vara större än vad individerna kunde ta in vid tillhandahållandet och de hade önskat att den istället delats upp och getts vid flera tillfällen (ibid).

Introduktionsfas och uppföljning tas även upp i en studie av Dawe (2006) om hur unga med kognitiv funktionsnedsättning och deras familjer hanterade introduktionsfasen av e-hjälpmedel. Där fann man att det var centralt för användaren att hjälpmedlet skulle vara enkelt att använda. Studien hade som mål att öka förståelsen kring e-hjälpmedel som användes av unga. Ungdomarna var i huvudsak mellan 18 och 23 år och hade olika typer av funktionsnedsättning så som AST, utvecklingsstörning och cerebral pares. Studien byggde på tolv familjer, varav åtta ungdomar närvarade när familjen intervjuades, utöver det intervjuades åtta lärare som hade kontakt med någon av ungdomarna. Både föräldrar och lärare såg möjligheten till ökad självständighet som den stora nyttan och möjligheten med e-hjälpmedel. Föräldrarna lyfte förutom ökad självständighet för sin ungdom fram social interaktion och då inte bara möjlighet till ökad social interaktion utan även att hjälpmedlet skulle bidra till att den sociala interaktionen skulle kunna ske på mer lämpligt sätt genom att till exempel guida ungdomarna och på så sätt göra ungdomarna mer socialt accepterade. Föräldrarna lyfte också fram att det var en stor utmaning att hitta rätt hjälpmedel och att de inte alltid hade haft samma syn som förskrivaren. De menade att det bidrog till att en del hjälpmedel inte användes då det var till exempel för klumpiga och det var då svårt för föräldern att motivera ungdomen att använda hjälpmedlet, ungdomarna valde då istället ett mer direkt sätt att uttrycka sig även om det sättet inte var lika socialt accepterat. Studien fann att föräldrarna upplevde ett stöd från bland annat skolan under diskussionerna och utprovandet av hjälpmedel men kände sig sedan lämnade till att själv klara introduktionsfasen och dess användning i vardagen. I några fall hade det gått så lång tid mellan det att behovet togs upp och att hjälpmedlet anlände till familjen att de inte upplevde att de hade någon chans att få det att fungera då behoven hade förändrats eller att det på grund av skolbyte var dags att lämna tillbaka hjälpmedlet. Föräldrarna önskade att de fått ett bättre stöd under introduktionsfasen. Studien lyfter också fram att processen kring introduktionsfasen i en familj med barn med funktionsnedsättning kan ta lång tid. Föräldrarna påtalar också vikten av att hjälpmedlet skall vara enkelt och gärna kunna utvecklas i takt med att barnet utvecklas och behoven förändras. Föräldrarna upplevde en ökad säkerhet och trygghet både för egen del och för ungdomens del när ungdomen använde e-hjälpmedlet (ibid).

## 2.4. Människonära teknik – Användvärdhet

Användvärdhet handlar om en artefakts - i detta fall ett e-hjälpmedels - betydelse för en individ i dennes livssituation. Användvärdhet är ett begrepp som Efring (1999) utvecklade i sin avhandling om robotar för människor med nedsatt rörlighet i kroppen och är en sammanvägning av hjälpmedlets funktionalitet, dess användbarhet och användarens högprioriterade behov (se även Jönsson & Anderberg 1999).

Efring (1999:25) definierar användvärdhet enligt följande:

Useworthiness is the individual user's assessment of the extent to which the technology meets the user's high-priority needs.

Efrings (1999) definition belyser att användvärdhet (useworthiness) är ett sätt att ge initiativet och makten till användaren. Det är ytterst bara användaren som kan säga vad som är användbart för denne. Människonära teknik, vilket e-hjälpmedel är ett exempel på, måste utgå från människan och dennes behov. Användarens värderingar av hur väl e-hjälpmedlet fyller dennes behov är det som avgör artefaktens användvärdhet.

*Funktionaliteten* (utility) handlar om huruvida artefakten fungerar så att den kan göra vad den utger sig för att kunna. *Användbarheten* (usability) handlar om användaren kan använda artefaktens funktioner och i så fall hur bra. Om den är lätt att lära sig, effektiv att använda, lätt att minnas och har få felkällor. *Användarens högprioriterade behov* (user's high-priority needs) handlar om artefakten svarar mot individens egna högprioriterade behov (Efring 1999).

En artefakt kan vara användbar utan att vara användvärd. Det kan vara så att användaren kan använda artefakten men att artefakten endast bristfälligt eller inte alls är funktionell i förhållande till användarens prioriterade behov och att den därmed inte upplevs som värd att använda. Omvänt kan en artefakt av användaren upplevas som användvärd trots låg användbarhet. Det kan vara så att användaren får hjälp med att kompensera för hjälpmedlets låga användbarhet men att hjälpmedlet i övrigt är funktionellt och fyller användarens högt prioriterade behov och att den därmed anses vara värd att använda. Även en artefakt som inte används kan av användaren anses vara värd att använda då det kan vara andra faktorer som inte är knutna direkt till artefakten som gör att den inte används. Målet är att artefakten är

funktionell, användbar, fyller användarens högt prioriterade behov, upplevs som värd att använda och de facto används (ibid.).

Krantz (2012) har i en artikel om hjälpmedelsanvändande i vardagen utvecklat och utökat begreppet användbarhet genom att sätta in det i en modell som utgår från tre samspelande huvudkomponenter: individ, hjälpmedel och aktivitet. Han menar att det sker en växelverkande påverkan som baseras på förväntningar och upplevelser av hjälpmedel och aktiviteter och att dessa förväntningar och upplevelser kan leda till att individer upplever hjälpmedel som ”useable” eller ”useworthy” och aktiviteter som ”doable” eller ”doworthy”.

## 2.5. Positionering

Föreliggande studie utgår från att varje individ kan och har rätt att utvecklas och att det är viktigt att se till barns och familjers utvecklingsmöjligheter. Janeslätt et al har i sina studier visat att det är barnens mognad snarare än specifika diagnoser som har betydelse för deras uppfattning av tid (Janeslätt et al. 2008; 2009 och 2010).

Almqvists (2006) studie påvisar vikten av positiv tillgång till hemaktiviteter och positivt samspel med föräldrar för att utveckla en generellt god delaktighet vilket stödjer behovet av forskning som behandlar barns och föräldrars perspektiv. Goldsmiths (2004) studier tar upp auditiva påminnelser och omedelbar återkoppling från tekniska hjälpmedel till barn som de faktorer som bidrar till att minska olämpliga beteenden, hjälpa barn att hålla fokus på uppgifter, nå högre motivation till träning och lära sig mer. Auditiva påminnelser och omedelbar återkoppling kan ges av både föräldrar och tekniska hjälpmedel. Min studie problematiserar om det bara är auditiva påminnelser och omedelbar återkoppling som är skillnaden eller om det skulle kunna finnas fler eller andra förklaringar som spelar in i människors vardagsliv. I detta sammanhang blir det intressant att undersöka hur familjerna resonerade kring vilka behov som var avgörande för att börja använda e-hjälpmedel.

Bengtssons (2010) studie visade på att ett e-hjälpmedel inte alltid, på alla områden fick de konsekvenser som individen och familjen hoppats på eftersom barnen ibland efter ett kort användande uteslöt e-hjälpmedlet, till exempel på grund av klumpighet. Studien lyfte också fram att förskrivningen, informationen och uppföljningen av e-hjälpmedlen var bristfällig utifrån familjernas perspektiv. Det belyser att det är viktigt att inte bara se på intentioner vid förskrivning eller införskaffande av e-hjälpmedel utan att även studera dess inverkan och



betydelse för barn och föräldrar i ett längre perspektiv. Dawes (2006) studie tar upp att det inte alltid rådde samsyn vid förskrivning och införskaffande av e-hjälpmiddel mellan föräldrar, personal och förskrivare. Studien tog dock inte upp den unges egen syn på sitt behov av e-hjälpmiddel och om det rådde någon samsyn kring dennes och föräldrarnas, personalens eller förskrivarnas syn. I min studie tar jag upp flera perspektiv inom samma familj för att se om det råder samsyn kring e-hjälpmiddel mellan barn och föräldrar för att lyfta fram barnen och familjens perspektiv i högre grad än vad tidigare studier gjort. Min studies intention har varit att förtydliga barnens perspektiv vilket medfört att Fergusons (2005) studie är av vikt då den visade att ett e-hjälpmiddel kunde göra att barn visade en större förmåga och delvis andra behov än vad omgivningen först trodde fanns. Ferguson (2005) utgår från material inhämtat av vuxna i barnets omgivning, även jag kommer att utgå från utsagor från föräldrar men även direkt från barnen.

### 3. Teori

Det teoretiska analysredskap som jag använt mig av i min studie är salutogent perspektiv och KASAM för att med hjälp av det förstå vardagen som familjerna med barn med kognitiva funktionsnedsättningar befinner sig i. Jag kommer att använda det salutogena perspektivet och KASAM, för att belysa individers strävan att uppleva sitt sammanhang som begripligt, hanterbart och meningsfullt och genom det klara av att delta i samhällslivet på jämlika villkor och utöva självbestämmande. Studien kommer även att belysa svårigheter som kan finnas för familjer att utöva självbestämmande och delaktighet i samhällslivet på jämlika villkor.

Alla människor har oavsett funktionsnedsättning eller inte rätt att utveckla sin livsstil, eftersom ingen objektivt kan säga hur någon annan vill leva. Jag kommer, vilket jag återkommer till nedan, att utgå från att vi alla befinner oss på ett och samma kontinuum, med en strävan mot hälsopolen. KASAM belyser sammanhang vilket gör det till en lämplig teori eftersom jag vill studera hjälpmidlets betydelse i familjernas vardag och att det i mitt material var tydligt att familjernas upplevda helhetssituation var av vikt.

### 3.1. Salutogent perspektiv och KASAM

Ett salutogent perspektiv innebär att man fokuserar på hälsans ursprung. Upphovsmannen Antonovsky ser hälsa och ohälsa som ett kontinuum, och dess huvudfråga handlar om varför människor hamnar vid den positiva polen i dimensionen hälsa – ohälsa, eller vad som får dem att röra sig mot den positiva polen. Antonovsky utgår från att var och en befinner sig någonstans på detta kontinuum men att det skiftar över tid. Den salutogena frågan handlar om vilka faktorer som bidrar till att skapa en rörelse mot hälsopolen och inte om vad som orsakat att individen är på ett visst ställe på kontinuumet (Antonovsky 2005). Det salutogena perspektivet är inte motsatsen till det patologiska synsättet, men inte heller samma som det hälsoorienterade, så tillvida att det inte fokuserar på att behandla dem som blivit sjuka och inte heller ser till hur man undviker att människor blir sjuka. Det viktiga är att det är just ett kontinuum och inte antingen sjuk eller frisk och att detta kontinuum rymmer hela individens livssituation och historia och inte endast en eventuell sjukdom. Det salutogena synsättets grundläggande antagande bygger på att individer försöker anpassa sig vid förändringar oavsett om dessa förändringar är önskade eller oönskade. Detta synsätt ser inte stressorer som enbart negativa riskfaktorer utan ser dessa som något som alltid är närvarande och något som kan vara hälsobefrämjande likväl som något belastande för individer, beroende på hur upplösningen av spänningen de skapat sker. Orsakssamband ses som mer komplexa än att A alltid leder till B. Det salutogena perspektivet kan synas pessimistiskt på så vis att det utgår från att människor utsätts för stressorer, att orsakssamband är komplexa och att människor upplever svårigheter men öppnar samtidigt vägen för att lägga fokus på problemhantering. Som ett försök att besvara frågan om vad som skapar en rörelse mot hälsopolen formulerade Antonovsky begreppet 'känsla av sammanhang – KASAM' (Antonovsky 2005).

KASAM är den känsla av sammanhang som bildas när individers livsupplevelser präglas av hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Ett starkt KASAM byggs upp av återkommande livserfarenheter som präglas av entydighet, delaktighet i att forma resultatet och en balans mellan över- och underbelastning, så kallade generella motståndsrresurser (GRM) (Antonovsky 2005).

KASAM definieras enligt följande:

Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av

tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang. (Antonovsky 2005 s 46)

*Hanterbarhet* handlar om den grad till vilken individen upplever att det står resurser till förfogande för att hantera de stimuli som når honom eller henne. Resurser kan vara resurser som han eller hon själv har tillgång till eller som andra han eller hon räknar med och litar på har tillgång till. En person som upplever hög hanterbarhet upplever att han eller hon kan hantera även olyckliga saker som händer i livet utan att uppleva sig som ett offer för omständigheterna, utan kan behålla en känsla av att svårigheterna kommer att ordna upp sig (ibid.).

*Begriplighet* syftar på i vilken utsträckning individen upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara: om informationen upplevs som tydlig, ordnad, sammanhängande och strukturerad eller om den upplevs som oordnad, slumpmässig, oväntad och som ett oförklarligt kaos (ibid.). Antonovskys (2005) definition av begriplighetsaspekten handlar om att se världen som ordnad, förutsägbar och förklarlig men han menar att det inte är detsamma som att världen är statisk. Han menar tvärtom att världen alltid är i förändring men att det i denna ändå kan återfinnas en harmonisk kontinuitet.

*Meningsfullhet* innefattar delaktighet och engagemang och syftar på i vilken utsträckning individen känner att livet har en känslomässig innebörd, att problem, krav och svårigheter som individen möter i livet är värda att konfronteras med, se som utmaningar och värda att investera energi i för att komma igenom (ibid.).

Att världen inte är statisk utan i hög grad föränderlig kräver av familjerna som har barn med kognitiv funktionsnedsättning, att de måste försöka förutsäga och förbereda sig själva och barnen på oförberedda saker och att familjerna trots det ständigt är beredda på att möta svårigheter och problem. Detta medför också att de är vana vid att möta och lösa svårigheter och problem i en större utsträckning än vad familjer utan barn med funktionsnedsättning är. Det salutogena perspektivet består således av många komponenter där KASAM

komponenterna är Antonovskys sätt att besvara frågan om vad som får människor att röra sig mot hälsopolen.

Nedan kommer jag att ta upp Antonovsky i förhållande till två andra teoretiker som han själv också valt att diskutera samt sätta in min studie i förhållande till dem. Reiss (1981) har i sin forskning studerat familjer som har barn med schizofreni och hur de skapar mening åt sin värld. Han menar att familjen spelar en central roll för att skapa förståelse och mening och har fört fram att det är familjen som ställs inför problem snarare än individen. Reiss skriver att familjer med god problemlösningsförmåga ibland använder sig av så kallad fördröjd avslutning, vilket innebär att de har en tillförsikt till att problem som de möter kommer att lösa sig även om de inte finner lösningen direkt. De tar tid på sig och överväger tidigare framgångsrika lösningar (Reiss 1981). Reiss begrepp – fördröjd avslutning – ligger, anser jag, relativt nära Antonovskys begriplighetsbegrepp eftersom fördröjd avslutning ger familjerna mer tid att skapa ett kontinuum trots svårigheter och problem.

Själv menar Antonovsky att Reiss ligger närmast honom när det gäller begreppet hanterbarhet eftersom Reiss i likhet med Antonovsky och i motsats till andra forskare (exempelvis Kobasa 1982) anser att det inte endast är individens egna förmågor som är avgörande för hur problem och svårigheter hanteras. Antonovsky menar att det handlar om att känna att det finns resurser till ens förfogande, egna eller andras. Vidare menar han att det handlar om att individen har makten att ge eller återkalla andras legitimitet och att det som är avgörande är det och inte vems resurser det är som tas i bruk för att lösa problem och svårigheter (Antonovsky 2005).

Livsområden som anses värda delaktighet och engagemang menar Antonovsky utgör meningsfullhetens motiverande komponent. Individer som upplever motivation menar han kan se svårigheter som utmaningar värda att engagera sig i för att lösa (Antonovsky 2005). Kobasa (1982) skriver i likhet med Antonovsky om meningsfullhet, han skriver om engagemang i det egna självet, om att ta aktiv del i sitt eget liv. Antonovskys begrepp meningsfullhet handlar om ett vidare, känslomässigt engagemang – om förmågan att se att livet kan ha en mening trots att individen ibland upplever svårigheter (Antonovsky 2005).

Jag kommer i föreliggande studie att till största del utgå från Antonovskys definition av KASAM men kommer, i samband med att jag diskuterar begriplighetsaspekter att även ta in Reiss (1981) begrepp fördröjd avslutning. Kobasas (1982) begreppet engagemang i det egna

självet, anser jag ryms inom Antonovskys bredare meningsfullhetsbegrepp och jag kommer därför inte att närmare gå in på det, även om det indirekt berörs när jag diskuterar barns och föräldrars möjlighet att vara delaktiga och forma sina liv.

Vidare anser jag att Antonovskys (2005) reflektion kring att hans och Reiss (1981) begrepp hanterbara resurser, ligger nära varandra stödjer mitt val av att använda KASAM, då det medför att KASAM kan diskuteras inte bara på individnivå utan även på familjenivå.

## 4. Metod

Detta kapitel syftar till att belysa de metodologiska val som jag gjort under arbetets gång. Kapitlet inleds med ett resonemang kring val av metod. Därefter följer avsnitt kring urval och tillvägagångssätt samt etiska överväganden.

Den sociala världens mening skapas i och genom sociala och språkliga relationer mellan människor. Jag valde därför att göra en kvalitativ intervjuundersökning med utgångspunkt i att individer själva kan avgöra vad som är viktiga aspekter för dem i deras egna liv. Jag som forskare hade ingen ambition att styra eller kontrollera omständigheterna utan ville få individernas egna berättelser om deras vardag (Denscombe 2009), de språkliga och interaktionella aspekterna under intervjuerna fick därför en framträdande roll. Själva intervjutillfällena kan ur detta perspektiv ses som en ”produktionsplats för kunskap” (Kvale & Brinkmann 2009 s 69). Kvale och Brinkmann (2009) påpekar att ledande frågor som används medvetet under intervjuer vara en nödvändig del i frågeprocedurer och bidra till att pröva tillförlitligheten och verifiera intervjuarens tolkning.

Intervjuutskriftens natur kan aldrig helt fånga det levande samtal som en intervju utgör utan är en hybrid mellan det muntliga samtalet och den skrivna formen. Det finns en risk för att den skrivna texten utvecklas över tid under arbetsprocessen och kommer allt längre från ursprunget. För att metodologiskt motverka detta har jag under arbetsprocessen vid upprepade tillfällen lyssnat på intervjuinspelningarna för att på så vis minnas mer och få med så mycket av intervjusamspellet som möjligt, (Kvale & Brinkmann 2009) vilket är av yttersta vikt vid barnintervjuer (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000) men även väsentligt när det gäller reliabilitet, validitet och generaliserbarhet.

## 4.1. Urval och materialbeskrivning

Inklusionskriterierna för deltagande i studien var att familjerna hade minst ett barn mellan tio och fjorton år med kognitiv funktionsnedsättning som hade tillgång till ett bärbart e-hjälpmiddel i vardagen. I familjerna skulle förutom barnen med kognitiv funktionsnedsättning inom åldersspannet även en förälder kunna tänka sig att bli intervjuad. Studiens material kom att bestå av tio intervjuer uppdelade på fyra familjer. Jag intervjuade en förälder per familj och ett till två barn per familj. I några av familjerna fanns också barn utan kognitiv funktionsnedsättning, dessa intervjuades inte. Intervjuerna skedde individuellt, utom i de fall som barn önskade stöd av vuxen under delar av intervjun.

I en inledande fas upprättades mailkontakt med Autism- och Aspergerföreningens olika distrikt runt om i Sverige för att ge dem en presentation av mig och den studie som avsågs att göras. Detta ledde till att jag i ett distrikt muntligt presenterade mig under ett årsmöte. Jag har även deltagit på föreläsningar och kurser där barn, föräldrar och yrkesverksamma möts och på så vis byggt upp en relation till fältet som varit avgörande för min möjlighet att möta mina informanter och ge dem möjlighet att avgöra om de ville låta mig intervju dem. Alla familjer som visade intresse för att delta fick ett informationsbrev riktat till barnen med ett foto på mig utöver det ordinarie informationsbrevet (bilaga 2) och samtyckesblanketter (bilaga 3).

Urvalet gör inte anspråk på att vara normalfördelat, i urvalet finns inslag av snöbollsurval som bygger på att en individ man möter och fått förtroende för i sin tur ger en kontakt med ytterligare individer som ligger inom forskningens ramar (May 2010). Denna effekt har gjort att deltagarna i studien inte endast består av föreningsaktiva personer utan avspeglar en större bredd av målgruppen. Detta är av vikt på så vis att om det bara vore föreningsaktiva så skulle resultatet kunna spegla de familjer som har störst engagemang och kanske därmed också lägger ner mer tid och energi än genomsnittsfamiljer på att söka strategier och tekniska lösningar.

Intervjuerna genomfördes i en för barnen och föräldrarna känd miljö, hemma eller på ett hemliknande ställe, där barnen varit tidigare och kände sig trygga. Alla intervjuerna skedde enskilt och spelades in med ljudinspelare. Barnen var med att starta och stoppa ljudinspelaren för att göra intervjun tydlig för dem. Under intervjun fanns tillgång till papper och penna om behov av visuellt stöd skulle uppstå vilket ett barn utnyttjade. E-hjälpmidlet i sig visade sig

också fungera som ett visuellt stöd under intervjun. Alla barnen hade sitt e-hjälpmedel med och visade och beskrev hur det fungerade och hur de använde det. Vid intervjuerna fanns föräldrarna i något fall inom hör- och synhåll så barnet kunde få stöd om det ansåg sig behöva, i något fall var föräldern utom syn- och hörhåll men nära så att barnet kunde tillkalla föräldern om barnet ville. Intervjuerna varade mellan 12 och 58 minuter. I studiens underlag finns intervjuer med tre mammor och en pappa, en flicka och fem pojkar. Denna studies fokus är inte att säga något om könsskillnader utan om vilken betydelse e-hjälpmedlet hade i vardagen oavsett kön, vilket medfört att jag för deltagarnas skydd och studiens läsvänlighet valt att benämna deltagande föräldrar som mamma och barnen som söner. Två av familjerna använde e-hjälpmedel av typen Handi och två av familjerna använde iPhone som e-hjälpmedel. Ett av barnen hade fått iPhone förskrivna av hjälpmedelscentral och en familj hade på eget initiativ valt att köpa iPhone eftersom barnet inte kunde tänka sig att använda Handi vilket var det e-hjälpmedel som erbjöds av förskrivaren. Barnen hade haft sina bärbara e-hjälpmedel cirka sex månader till två år vid intervjutillfället. Barnen hade någon eller några av diagnoserna; Asperger syndrom, autistiskt syndrom och lindrig utvecklingsstörning, några hade även ADHD, vilket alla är diagnoser som inbegriper kognitiva svårigheter.

Frågeformulär till intervjuerna (bilaga 4) tog upp frågor som; bakgrundsinformation kring hur länge e-hjälpmedlet funnits i familjerna och om andra e-hjälpmedel använts eller användes. Vem som ville att huvudpersonen skulle använda e-hjälpmedlet och varför samt vem som bestämde över e-hjälpmedlet. Varför huvudpersonen hade fått e-hjälpmedlet och var huvudpersonen använde det. Vem som skötte e-hjälpmedlet och lade in aktiviteter i det samt vad som var bäst respektive sämst med e-hjälpmedlet. Dessa områden avsåg att under intervjudialogen fånga individernas relationer och de situationer som uppkom runt barn som hade tillgång till e-hjälpmedel.

Materialet säger inget om hur familjerna i praktiken använde e-hjälpmedlen utan säger bara hur de upplevde det. Föräldrarna reflekterade under intervjuerna om sig själv och sin upplevelse och sin tro kring hur barnet upplevde sin situation och hur föräldern trodde att barnet upplevde vuxna och andra barn runt sig. Föräldern reflekterade också kring hur syskon och jämnåriga anhöriga kunde tänkas uppleva och hur föräldern upplevde det som skedde mellan barnen och mellan barnen och samhället. Barnen berättade om sig själva och sina upplevelser och hur de trodde att föräldern och andra vuxna såg på honom och hans e-hjälpmedel.

## 4.2. Materialbearbetning

Metoden för hur databearbetning bör se ut är avhängigt studiers innehåll och syfte (Kvale & Brinkmann 2009). Då det inte finns någon standardmetod genom vilken man kan komma fram till meningen i det som sägs i en intervju bör analytiska tekniker ses som verktyg, användbara för vissa syften (Kvale & Brinkmann 2009). Dataanalysen syftar inte bara till att beskriva, förstå och tolka data utan syftar också till att göra data mer hanterbar och presenterbar så att ny förståelse kan beskrivas och förstås (Dahlberg 1997). Vad som har bearbetas är i detta fall intervjuerättelser där intervjudeltagarna i dialog med mig gett sin bild av verkligheten, många gånger i form av berättelser om olika situationer (May 2010). För denna typ av kvalitativa data är analys med hjälp av kategorisering lämplig att använda (Robson 2011; Kvale 2011). Analysen skedde utan att kategorier kvantifierades, då min kvalitativa analys hade som syfte att söka relationer mellan olika kategorier till sammanhang och händelser som beskrevs. I varje steg har det skett en kontinuerlig ömsesidig påverkan mellan del – helhet, förförståelse – förståelse och förståelse – självförståelse. Analysprocessen kan ses som olika steg vilka bearbetas tills en mättnad i materialet uppstår och det inte ger nya insikter eller tolkningar. Mitt tillvägagångssätt bygger på följande steg:

Det första steget bestod av transkribering, genomläsning och nedskrivning av initiala idéer. (Kvale 2011; Robson 2011; Denscombe 2009). Jag valde att i detta steg transkribera med vissa anpassningar för läsbarhet på så vis att talspråk och dialektalt uttal fick det skrivna språkets form utan att kompromissa med innehållet och intervjuernas meningsbärande sammanhang (Linell 1992). Att själv transkribera inspelningarna gav mycket kunskap om de sociala och emotionella aspekterna av intervjuerna (Kvale 2011). Även arbetet med transkriptionen kan ses som en dialog för att utveckla, klargöra och fördjupa vad som kom till uttryck under intervjuerna (Kvale & Brinkmann 2009; May 2010). I andra steget skapade jag initiala kategorier med studiens syfte i åtanke och gick igenom materialet igen (Kvale 2011; Robson 2011; Denscombe 2009). För att möjliggöra analys av intervjuerna har jag varit öppen för modifieringar eftersom utskriften kan ses som hybrider mellan muntliga berättelser och den skrivna textens form. Under detta steg framkom kategorierna; att bara vara förälder, barnens syn på e-hjälpmiddel, föräldrarnas syn på e-hjälpmiddel, att bli vuxen och Användbarhet samt att jag skulle använda mig av salutogent perspektiv och KASAM som teoretisk ram (se bilaga 5 under spalten: kategorier). I tredje steget identifierade jag teman genom att samla kategorier som var relevanta. Reviderade initiala kategorier och gjorde en



genomgång av hur tema förhöll sig till kategorierna (Kvale 2011; Robson 2011; Denscombe 2009). Var och en av intervjuerna bearbetades under de olika kategorierna, skapade under steg två. Ur kategorierna bildades sedan tema genom att kombinera olika kategoriseringar. Varje del hölls kvar i sin ursprungliga kategori men grupperades tillsammans i nya kombinationer. Teman som växte fram var hur familjens behov kom att utmynna i ett beslut att använda bärbara e-hjälpmedel (se bilaga 5 huvudtema 5.1.) hur det sociala sammanhanget förändrades ur barnets respektive föräldrarnas synvinkel (se bilaga 5 huvudtema 5.2.) och hur föräldrarna såg på de bärbara e-hjälpmedlen för sina barn som var på väg in i vuxenlivet (se bilaga 5 huvudtema 5.3.). I ett fjärde steg konstruerade jag en modell för hur kategorier och teman förhöll sig (Kvale 2011; Robson 2011; Denscombe 2009) vilket framkommer i bilaga 5. I ett femte steg sammanförande jag meningsbärande enheter till en ny helhet, för att utforska, beskriva, summera och tolka mönster (Kvale 2011; Robson 2011; Denscombe 2009).

### 4.3. Etik

Denna, relativt omfattande del, har till syfte att beskriva de etiska perspektiv som föreliggande studie vilar på. Eliasson (1995) tar upp att man som forskare alltid möter fältet med sig själv som redskap, vilket bidrar till att reflektioner om perspektivval är av vikt. Föreliggande studies kunskapsfokus handlar om vilken betydelse e-hjälpmedel har i vardagen för familjer som lever med kognitiva funktionsnedsättningar. För att studien skulle bidra till att öka kunskapen kring vilken betydelse familjer gav bärbara elektroniska hjälpmedel i sin vardag på ett allsidigt sätt så valde jag att intervjua både föräldrar och barn vilket tidigare forskning har visat kan berika resultatet och insikterna (Janeslätt et al. 2009).

#### 4.3.1. Etiska överväganden

Etiska överväganden handlar om att hitta en balans mellan olika intressen (Vetenskapsrådet 2011:1). Individintresset handlar om att personerna som deltar i forskningen i största möjliga mån skall skyddas mot skador och kränkningar. Individintresset vägs mot kunskapsintresset som handlar om sökandet efter ny kunskap som skulle kunna vara värdefull och bidra till utveckling på individ och/eller samhällsnivå. Det sannolika värdet av ny kunskap står på så vis mot risken för identitetskränkning och otillbörlig insyn i människors privatliv. Det är forskarens uppgift att skydda informanternas integritet och när det gäller barn skall både vårdnadshavarna och barnet själv ge sitt medgivande till deltagande (Eliasson 1995; Vetenskapsrådet 2011:1).

Vid val av metod övervägde jag om det fanns något annat sätt att få svar på mina frågeställningar än att intervjua, i synnerhet om barnintervjuerna var behövliga för att uppnå kunskapskravet. På grund av brist på tidigare forskning inom området fann jag att barnintervjuerna behövdes och övervägde då om det var möjligt att genomföra barnintervjuer utan att riskerna för barnen och deras familjer övervägde forskningsnyttan.

Forskningsnytta är inget enhetligt begrepp (Vetenskapsrådet 2011:1). I min studie ser jag på forskningsnytta som något som kan bidra till samhället och individerna. Något som i realiteten kan förbättra hälsa och livskvalité för individer och öka måluppfyllelsen av de dokument som Sverige har ratificerat på internationell nivå kring mänskliga rättigheter och rättigheter för personer med funktionsnedsättning men även barnkonventionen.

FN-konvention om barns rättigheter (2001/02:83) tar i sin tredje artikel upp att barns bästa skall komma i främsta rummet och i sin tolfte artikel tar den upp att barn som kan bilda sig en egen uppfattning har rätt att fritt uttrycka denna, det vill säga, den lyfter fram att barns åsikter är viktiga och skall tillmätas betydelse vid beslut som rör barnet (ibid.).

Om denna studie kan bidra till att dessa mål uppnås så anser jag att den fyller kriteriet för forskningsnytta i detta avseende.

Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (Vetenskapsrådet 2013) är ett numera nedlagt forskningsråd men jag har valt att beakta de etiska riktlinjer de formulerade och funnit att forskningsnyttan i min studie övervägde de eventuella kränkningar som deltagarna kunde tänkas utsättas för. Upptagningsområdet för deltagande i studien bestod av hela Sverige och är således inte koncentrerat till ett mindre område runt de större universitetsstäderna och den risk det hade kunnat medföra att studiedeltagarna hade tillhört en grupp som riskerat att bli ”sönderforskade” (Jacobson et al. 2013).

Sammanfattningsvis:

*Öppenhetskravet:* samtycke från vårdnadshavare och barn inhämtades.

*Självbestämmande:* Barnen kunde själv välja att inte starta ljudupptagningen, stoppa den när de ville samt lämna intervjusituationen, de kunde också tillkalla stöd från förälder om de önskade. Information om studien gavs förutom skriftligt och muntligt till föräldrarna även muntligt och vid behov förstärkt med tecken som stöd till barnen.

*Konfidentialitetskravet:* Studien hade Sverige som upptagningsområdet och i presentationen är kön fingerade för att bidra till att skydda individerna. I de delar av studien där särskilnad

mellan Handi och iPhone inte är av vikt för studiens syfte har jag benämnt hjälpmedlet som e-hjälpmedel för att ytterligare bidra till familjernas anonymitet.

*Autonomikravet:* Materialet kommer endast att användas till forskningsändamål godkänt av deltagarna.

#### 4.3.2. Barnintervjuer

När man intervjuar barn behöver man ha ett annat tillvägagångssätt än när man intervjuar vuxna vilket kräver generell kunskap om barn (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000) samt i min studie kunskap om barn med kognitiva funktionsnedsättningar.

Det är viktigt att ha bra kontakt med barnet man skall intervjuas då barnet annars kanske inte svarar alls. En god kontakt och öppna frågor ger barnet möjlighet att dela med sig av sina tankar utan att värdera sina svar och försöka anpassa dem till vad han tror att mottagaren vill höra är viktigt. Som intervjuare är det viktigt att ge barnet tid att tänka och att följa upp barnets berättelser för att förstå hur barnet menar och varför. Det är också viktigt att stanna vid en fråga eller ett område, kanske med hjälp av en bild eller annat stöd, tills barnet känner sig färdig med sitt berättande. När det gäller var man skall intervjuas barn så gäller det i likhet med vuxna att de måste känna sig trygga. Det är en fördel om man kan arrangera intervjun så att barnet har möjlighet att söka stöd och på så vis inte riskera att barnet upplever sig vara i en alltför utsatt position (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

I min studie har jag använt mig själv och min förståelse om barn från tidigare utbildningar och 20 års arbetslivserfarenhet med barn och vuxna med kognitiva funktionsnedsättning, som verktyg och nödvändig förutsättning för att möjliggöra intervjuerna. Jag hoppas att jag med stöd av min erfarenhet skall ha möjlighet att ge barnen och barnintervjuerna en rättvis behandling.

Att intervjuas barn innebär delaktighet. Som forskare kan jag inte dölja mig bakom välformulerade enkäter utan att min person kommer fram. Detta gör det ytterst viktigt att jag har ett professionellt bemötande, ett ärligt engagemang för det område jag studerar och en flexibilitet vad gäller tider, platser och uttrycksformer. Föräldrarna måste också känna sig bekväma med mig, inte bara när jag intervjuar dem utan kanske i synnerhet, när jag möter och intervjuar deras barn. Föräldrarna måste veta att jag bemöter deras barn med respekt. Då mina frågor kan väcka tankar hos barnen som de efter intervjun delar med föräldrarna, måste

föräldrarna också veta att de är välkomna med frågor till mig även efter det att jag intervjuat deras barn.

Barnen har det yttersta beslutet kring sitt eget val kring att delta eller inte. Jag tydliggjorde det valet genom att barnen själv styrde över ljudupptagningen och val av plats för intervjun samt var jag skulle sitta i förhållande till dem i rummet. Barnen fick även fritt skifta mellan talad svenska, svenskt teckenspråk, tecken som stöd och rita eller skriva under intervjun. För studien var det deras berättelser och inte formen för hur den gavs som var det viktiga.

Alla barn i studien hade träffat mig vid minst några tillfällen innan intervjuerna. Våra tidigare möten hade inte alls varit kopplade till min studie utan våra möten hade haft sin bas i mitt engagemang och min önskan att lära mig svenskt teckenspråk. Vid dessa möten hade barnens föräldrar också till närvarat och sett mig bemöta och samspela med deras barn och/ eller andra barn med kognitiva funktionsnedsättningar.

Förtrogenhet kan ha stor betydelse för ett forskningsprojekts kvalitet då personligt engagemang kan göra att forskaren bättre kan förstå betydelsena i det material som framkommer under studien (May 2010). Min relativt stora vana att följa barn, deras berättande och deras förmåga att skifta uttryckssätt, har varit till stor hjälp, inte bara under intervjuerna utan i hög grad under hela mitt arbete. Min erfarenhet har gett mig en vana att se på varje barn och varje familj jag möter utifrån deras förutsättningar, vilket är en förmåga som tar tid att öva upp. Det har varit till hjälp under hela arbetet med studien för att inte låta min förförståelse påverka mina analyser, eftersom jag som forskare skall vara öppen och arbeta autonomt i förhållande till eventuella intressen för att säkerställa forskningens värde som instrument att befärma samhällsnytta och bibehålla trovärdigheten (Vetenskapsrådet 2011:1).

#### 4.4. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Reliabilitet handlar om kvalitet vid mätning, om konsistens eller replikbarhet, vilket inom kvantitativ forskning brukar beräknas och ges ett siffermått. Inom kvalitativ forskning handlar det mer om att forskningen presenteras på ett pålitligt och begripligt sätt och att tillvägagångssätt och bearbetning redovisas så att andra kan bedöma studiens tillförlitlighet (Gilje & Grimen 2007). Validitet handlar om frågan om ett tillvägagångssätt mäter det som avsetts att mäta, om empiriska belägg och teoretiska resonemang stödjer giltigheten och riktigheten i studiens slutsatser (Messick 1989).

Forskningsresultatens validitet har jag i min studie försökt stärka genom att barnen getts möjlighet att kommunicera på en rad olika sätt, vilket gett mig möjlighet att i hög grad förvissa mig om att jag uppfattat dem korrekt. För att minimera tolkningsförskjutning i min interna bedömning, lyssnade jag återkommande på de inspelade intervjuerna och nöjde mig inte med att endast gå till den transkriberade texten. På det sättet kunde jag beakta och observera även nyanser i samtalet som kunde påverkat svarskonsistensen och uppmärksamma eventuella förskjutningar och motsägelser. Validering är inom kvalitativ forskning inte bara en fråga om att validera slutresultat utan det är en fråga som i hög grad är närvarande under hela arbetsprocessen (Kvale och Brinkmann 2009). I mötet med barn med kognitiv funktionsnedsättning finns aspekten begreppsvaliditet ständigt närvarande oavsett om det är en intervju eller inte. Jag har därför under intervjuerna förvissat mig om att vi pratade om samma sak och gett barnet möjlighet att visa vad han/ hon menat praktiskt och direkt vilket också är en förutsättning för innehållsrelaterad validitet. Jag har för att stärka studien lagt mig vinn om att beskriva familjernas premisser och i resultat och analysdelen tagit med citat från olika informanter kring samma eller liknande frågeställningar för att tydliggöra vilka empiriska belägg och teoretiska resonemang som jag bygger min avslutande diskussion på.

Sammanfattningen kring de etiska övervägandena kan även ses som en processbeskrivning där jag redogör för överväganden som föregick intervjuerna i vilka mina möjligheter att kommunicera på ett flertal olika sätt var av stor vikt för att forskningsnyttan skulle anses överväga riskerna. Ovanstående i kombination med att intervjuerna spelades in och att jag återgick till dem ett flertal gånger menar jag är en fördel för studiens validitet. Processen efter intervjuerna har jag beskrivit i materialbearbetningens fem steg. Naturligtvis är det möjligt att någon annan funnit andra kategorier och teman och vid val av annat teoretiskt perspektiv hade uppsatsen fått ett annat upplägg. Min avsikt har varit att explicit beskriva processen, inte att hävda att det är den enda tolkningen, vilket också gjort att jag på något ställe i den avslutande diskussionen öppet redovisar olika tolkningsförslag. Vad gäller studiens generaliserbarhet så är det viktigt att påtala att alla människor, med eller utan funktionsnedsättning är komplexa och att familjer där det finns barn med kognitiv funktionsnedsättning där barnen börjat använda Handi eller iPhone som kognitivt stöd inte är någon enhetlig grupp. Likväl är det troligt att det finns fler familjer än de som ingår i denna studie som har samma eller liknande upplevelser.

## 5. Resultat och analys

Resultatet av en datainsamling presenteras alltid i ett urval som är följden av tolkning och analys (Jacobson et al. 2013). Resultatet har efter sammankoppling av olika kategorier bildat åtta teman vilka här återges under tre huvudteman, (se bilaga 5) vilka har fått rubrikerna: beslutet att använda e-hjälpmedel, sociala sammanhang i förändring och på väg in i vuxenlivet med e-hjälpmedel. Under temat, *beslutet att använda e-hjälpmedel*, tar jag upp resultat som knyter an till min första frågeställning om vilka behov som var avgörande när familjerna började använda e-hjälpmedel. Under temat *sociala sammanhang i förändring och på väg in i vuxenlivet med e-hjälpmedel*, tar jag upp resultat som anknyter till min andra frågeställning om vilka vardagliga funktioner som e-hjälpmedlet fyller. Resultat som anknyter till min tredje och fjärde frågeställning om vilken betydelse e-hjälpmedel hade för barnen respektive för föräldrarna och vilken inverkan tillgången hade på familjernas liv återfinns under alla tre teman. I nästa kapitel, avslutande diskussion, kommer min resultatdiskussion, återknytning till frågeställningar, tidigare forskning och teori. Denna del skall alltså ses som en introduktion till den avslutande diskussionen. Olika delar samexisterar vilket gjort det svårt att särskilja olika aspekter helt och fullt, framställningen kräver dock en viss särskiljning vilket gjort att liknande aspekter ibland kommer att tas upp under olika rubriker.

### 5.1. Beslutet att använda elektroniska hjälpmedel

Detta tema handlar om hur familjernas process såg ut när de själva eller någon annan identifierade ett behov av e-hjälpmedel samt hur de resonerade kring e-hjälpmedel.

Behovet började ofta med en känsla av att något saknades för att skapa det sammanhang och den rytm som familjerna behövde för att kunna uppleva en balans i sin belastning kring att klara de vardagliga sysslorna som till exempel att gå och lägga sig på kvällen. Barn som har svårt med tidshantering kan uppleva att kvällen kommer utan förvarning och att de plötsligt förväntas växla från dagens aktivitet till att gå och lägga sig vilket skapar stress hos barnen. Barnen behöver hjälp med att hitta en strategi som fungerar för både dem och omgivningen i dessa situationer för att stressen inte skall leda till ett utåtagerande- eller självskadande beteende. För vissa familjer kan en vardag som präglas av dessa svårigheter leda till ett beslut att använda e-hjälpmedel.

Vad gäller hur familjerna i denna studie gick tillväga för att få tillgång till ett e-hjälpmedel visade det sig att några av föräldrarna klart uttryckte att de inte ville att deras barn skulle utmärka sig genom att ha ett hjälpmedel som särlösning utan föredrog ett hjälpmedel för en större allmänhet då de annars såg en risk för att barnen skulle utsättas för mobbning. En av föräldrarna tyckte det var viktigt att det vid hjälpmedelsförskrivning diskuterades även aspekter som mobbning. Hon menade att mobbning kunde uppkomma på grund av att hjälpmedel kan stigmatisera och pekar ut. Det resonemanget tyckte hon måste finnas med från barnhabiliteringens sida så att familjer inte i blindo går in i problematiska situationer.

### 5.1.1. Svårigheter i vardagslivet

Familjerna upplevde många svårigheter i vardagslivet som gjorde att e-hjälpmedel sågs som en möjlig lösning. När det gällde att klara de vardagliga sysslorna tog familjerna upp bland annat toalettrutiner och tandborstning. Att klara toalettrutiner kräver förmågan att strukturera upp flera på varannat följande moment och hålla dessa i minnet samt att styra sin uppmärksamhet till dessa moment. Toalettrutiner kräver också att barn skall klara av att fokusera om, vid flera tillfällen, från att kissa till att borsta tänder och vidare till att klä av sig. För barn som har svårt med detta kan momentet borsta tänder, upplevas som att det kommer plötsligt och utan förvarning eller helt glömmas bort efter att barnet kissat. Barn kan ha svårt att växla perspektiv och uppleva stress trots att barnet gjort samma moment i samma ordning, varje kväll under många år.

När familjerna identifierade ett behov av e-hjälpmedel så handlade det om att vardagen tog mycket energi eller till och med var kaotisk. En förälder sa: ”bara proceduren att få i säng dem kan kännas jättejobbig” och en annan beskrev hur många moment det är att påminna barnet med för bara en gymnastikpåse;

Ta upp gympapåsen, töm gympapåsen, packa gympapåsen [...] in i detalj [...]  
Ja, det var för stort att [...] nej jag kunde inte lägga `gympapåsen` bara [i e-hjälpmedlet eller innan när hon påminde om alla momenten] nej. Utan det var ta upp den ur ryggsäcken först och sedan töm den, det är två helt skilda saker.

När det gällde att hitta en rytm i vardagen sa en förälder att hennes barn hade svårt att avsluta och byta aktiviteter och svårt att vänta vilket yttrade sig i att barnen blev oroliga och rastlösa. För att motverka så mycket oro som möjligt krävdes det av henne att hon med täta mellanrum gick till barnen för att påminna dem om vad som var nästa planerade moment eller aktivitet. Det bidrog dock inte till någon förbättrad rytm även om momenten blev utförda. Hon önskade

att momenten blivit utförda ” utan att mamma behöver komma där och tjata”. Ett barn uttrycker det: ”hon [föräldern] är tjatig, hon hackar på mig”.

Föräldrarnas mål var att barnen skulle få en mer välfungerande vardag med mindre vuxenstöd. De ville uppnå en relation till sina barn som inte bara var en hjälpa-påminna relation, det vill säga ett sammanhang där det fanns utrymme och social ork till annat än föräldratjat. En förälder uttryckte att hon önskade vanlig samtalstid med sin son om sådant som hänt på skolan eller rent allmänt. Hon ville ha tid kvar att prata om saker som hon menade att man kunde behöva ta upp i en familj. Deras tid handlade dock så mycket om tandborstning och andra påminnelser att sonen inte hade någon social ork kvar till det, den orken var redan förbrukad. Hon sa:

Det tar ju tid och den tiden kände jag fanns inte och ska jag då, vad är viktigast? [...] Och han måste ju lära sig att borsta tänderna. Ska jag då ta av den där lilla sociala potten orken när han har varit i skolan hela dagen och lägga in en massa tjat där? Neej!

Familjernas resonemang visade tydligt att familjerna ville ha hjälpmedel för att uppnå vissa mål som hade med rytm och balans att göra och inte för att ha hjälpmedlet som sådant, det vill säga deras motiv var inte att de var specifikt teknikintresserade.

När familjerna beslutat sig för att försöka använda e-hjälpmedel beskrev de hur det var en fas i vilken de försökte identifiera barnens behov. I denna behovsidentifieringsfas beskrev två föräldrar hur de först fokuserat sitt hjälpmedelssökande på hjälpmedlets funktionalitet. De letade efter ett hjälpmedel som svarade mot de funktioner som de önskade, som att kunna hjälpa barnet att kanalisera yttre och inre stimuli, ge barnet information anpassat efter dess kognitiva förmåga, varken på en högre eller lägre nivå, samt på ett tydligt och ordnat vis så att barnet hade möjlighet att ta det till sig i sitt sammanhang på ett förutsägbart och gripbart vis. En förälder beskrev hur hon tänkt när beslutet att använda e-hjälpmedel växte fram.

[Jag] kollade innan vi valde och [...] kanske var [det] mest jag som tänkte att vilka vill vi ha, för det här måste hålla i längden det här är inget `här och nu` hjälpmedel utan det här är ett hjälpmedel som ska bygga en livslång strategi för att hantera, vakna och gå till skolan och allt det här [med] exekutiva förmågor som måste fungera.

En annan förälder beskrev hur det just var funktionerna som var prioriterade, hon sa: ” det är ju funktionen, det här att det hjälper mig [barnet] att komma igång och det hjälper mig



[barnet] att avsluta”. Hjälpmålet skulle med andra ord kunna användas till det familjen ansåg sig behöva hjälp med.

När de hade funnit olika e-hjälpmål som uppfyllde funktionaliteten så övergick de till att se på de funna hjälpmåls användbarhet. Föräldrarna var måna om att hjälpmålet skulle vara möjligt för dem och för deras barn att lära sig. E-hjälpmålet skulle ge relevant och strukturerad information. Det skulle helst också vara mångsidigt och inte alltför stort och klumpigt, annars skulle det, menade föräldrarna, innebära att barnen skulle lämna hjälpmålet hemma och då inte ha det som en tillgänglig resurs vid behov. Några av barnen i denna studie hade alltid sitt e-hjälpmål med sig, en förälder uttryckte på följande vis hur viktigt det var för sonen: ”Livsviktigt, för den är fastklustrad, det är den” vilket visar på att de e-hjälpmål som barnen fått tillgång till inte ansågs för klumpiga. Hjälpmålet skulle med andra ord vara funktionellt, praktiskt och inte för svårt att lära sig, så att det skulle komma att utnyttjas.

Föräldrarna ville att barnen framöver skulle kunna planera in egna engagemang med hjälp av sina e-hjälpmål och att hjälpmålen skulle kunna hjälpa dem att ta sig an utmaningar i livet, utmaningar de eller deras föräldrar inte vågade sig på utan hjälpmål. En förälder beskrev hur hennes son hade börjat prata om att själv ta bussen till skolan men att hon inte vågade låta honom göra det utan stöd eftersom hon ansåg att risken för att han åkte fel och att hon skulle behöva leta efter honom i hela staden var för stor. Med tillgång till ett e-hjälpmål skulle han kunna ringa och säga att han hoppat av på fel hållplats. Han skulle kunna ta en bild på busskylten där det stod vad hållplatsen hette och skicka den i ett bildmeddelande till henne så att hon kunde veta var hon skulle köra och hämta honom. Hon var hoppfull och sa att: ”Visst ska han lära sig att åka buss!” Hjälpmålet skulle med andra ord utöver att vara funktionellt och användbart uppfylla barnets och familjens högt prioriterade behov vilket handlade om att skapa sammanhang, möjliggöra utveckling och öka barnets delaktighet, dess självbestämmande och jämlikhet med jämnåriga.

### 5.1.2. Elektroniska hjälpmål som samhällsstöd eller eget inköp

Föräldrarna beskrev hur de själv sökt eller ombetts söka efter information för att se om något fanns som kunde hjälpa dem och deras barn. De hade önskat att barnhabiliteringen gett dem information kring vad som fanns. En förälder beskrev sig som hemmaknåpare av olika former av strukturskapande system och hur hon hoppats att familjen skulle få professionella tips och idéer när de fick tillgång till barnhabiliteringen, vilket hon inte upplevde att de fått.

En samhällsinstitution, nu kan vi få hjälp [...] ett professionellt perspektiv och inte bara vårt hemmaknåpande perspektiv på hur vi kan lösa våra problem [...] Det är klart att vi tänkte, vad kan dom erbjuda oss och vad vet dom som inte vi redan vet.

Föräldrar uttryckte att de ville vara; bara förälder, och inte de som letade efter nya hjälpmedel som passade deras livssituation eller de som behövde lägga tid på inställningar och skötsel av teknik. Detta stödjer att deras motiv inte hade med ett teknikintresse att göra (se 5.1.1.). En förälder sa: ”Vad som finns som hjälpmedel det har jag fått rota fram själv, det är ingen som informerar mig om det!” En annan förälder menar att hon: ”... skulle vilja ha ett papper, att det här och det här finns [...] Vad är ni intresserade av? Men så ställer de [barnhabiliteringen] inte frågan!”

Man kan se att när familjerna resonerade kring hur behovet av e-hjälpmedel skulle tillgodoses så fanns aspekten särlösning eller teknik för en större allmänhet med. En förälder berättade att hennes son uteslöt Handi som hjälpmedel på mindre än fem minuter när familjen tillsammans var på barnhabiliteringen. Hon menade att det var själva utseendet, det visuella intrycket av Handin som gjorde att han valde bort den. Barnet hade enligt föräldern uttryckt: ”det här passar säkert andra men inte mig!” Själv sa barnet: ”Nej, [om huruvida han provat en Handi länge] jag bara tittade på den och så gav jag den tillbaka”. Föräldrarnas bild av det visuella intrycket som Handi utgjorde var att den var mer riktad mot yngre eller mot personer med en svagare kognitiv förmåga än vad hennes son hade, så att driva igenom att han skulle ha en Handi var inget hon övervägde, hon såg på hans sätt att välja bort den att det inte var något att diskutera. Föräldern upplevde att sonen tog ställning rent estetiskt, behovet av tidshjälpmedel var aldrig ifrågasatt utan det var hjälpmedlet Handi som uteslöts. Föräldern hade redan tidigare tänkt att om inte barnhabiliteringen hade något att erbjuda så var hon och familjen beredda att själv införskaffa en smartphone till sonen, hon sa angående iPhone.

Den är inte särskiljande på något sätt utan den kan vem som helst ha, det blir ingen stämpel på individen för att man använder den så när den [påminnelsen] ploppar upp i displayen så känns det inte att man är annorlunda [...] Än någon annan, för det har alla, har påminnelser.

Det grundläggande målet, att delaktighet, självbestämmande och jämlikhet ska komma barnet till del, hade både samhällets instanser och föräldrarna gemensamt enligt föräldrarna.

Diskrepansen uppstod när de olika parterna skulle svara på frågorna; med hjälp av vad, till

exempel iPhone eller Handi som i citatet ovan, det vill säga på vilket sätt målet skulle uppnås och när målet var möjligt att nå med personlig assistans, lågteknologisk assistans respektive teknisk assistans i form av bärbara e-hjälpmedel. En mamma hade fått Timstock som hjälpmedel till sina barn när de var fyra, fem år, hon visste då inte att Handi fanns. När hon hittat information om Handi hade det tagit flera år innan hon fått igenom Handi som hjälpmedel till sina söner. Hon sa:

Det är väl inget svårt att ett tidhjälpmedel piper om det är mamma som lägger in saker, då kan ju barnen börja använda dom mycket, mycket tidigare än, jag tror att det mycket är en tolkningsfråga, vad man menar med att använda, om man menar att man själv ska hantera dom och lägga in saker så är det ju klart att det inte kan gå hur tidigt som helst men det är ju inte det som är huvudsaken med ett hjälpmedel [...] det hjälper [...] och det kan man börja med hur tidigt som helst, för det, även om det är mamma som lägger in i den så blir det ju naturligt att använda den. Och sen nästa steg så att säga att de får lära sig hur den fungerar och själv kan hantera den men för den skull kan man inte [...] Ge barnen [e-hjälpmedel] på ett tidigt stadium för att komma igång.

Den förälder som hade haft möjlighet att själv bekosta e-hjälpmedlet sa att hon kände sig lyckligt lottad. Om iPhone sa hon: ”den är dyr i inköp, [men] apparna är inte dyra [och] den är inte stigmatiserande”, en annan förälder sa: ”var och varannan förälder går ju och köper en iPhone till sina barn, vilket jag inte har råd, jag har inte råd liksom, så jag är evigt tacksam att vi fick den [iPhone] från hjälpmedelscentralen”.

Föräldern som inte hade råd fick efter flera samtal och med hjälp av logoped igenom att sonen skulle få en iPhone som e-hjälpmedel via barnhabiliteringen. En annan förälder som inte reflekterade kring vilken typ av hjälpmedel barnen fick blev för ena sonens räkning erbjuden en Handi som e-hjälpmedel i samband med utredning på barnhabilitering och fick då även en till sin andra son som redan var utredd utan att själv behöva leta information eller vara påstridig. Detta visar att landsting/ regioner hade olika beslut kring vad som skulle räknas som hjälpmedel som samhällsstöd, vilket i sin tur gav barnen olika förutsättningar beroende på vilket landsting/ region de tillhörde och vilka ekonomiska möjligheter som familjerna hade. Konsekvenserna av det är att det i sin tur ger dem olika erfarenheter och möjligheter att vara med och forma sina liv och bygga upp strategier för att bli bättre rustade att klara framtida svårigheter.

Föräldern som själv bekostat en iPhone kände att hon behövde ett e-hjälpmedel omgående. Sonen var öppen och mottaglig just då, han tyckte det skulle vara bra med tidshjälpmedel och hon kände att det var viktigt att ge honom det medan hon hade möjlighet att nå honom. Sonen såg de möjligheter som ett e-hjälpmedel skulle kunna ge honom. Föräldern sa: ” Ja han behövde det då för då för då var hans fönster öppet, då var han mottaglig, då tyckte han att det var bra och han var med på tåget och då mal man för då är liksom allting igång. Så då hakar man på, absolut”.

På frågan till ett av barnen om varför de vuxna ville att han skulle använda en iPhone istället för en Handi, svarade han:

För att de vet att det [en iPhone] fungerar lättare än en Handi, när de vet att en iPhone liksom fungerar bättre för mig än Handin som är så grovarbetad, den här är liksom lättare och Handin var så fel och äsch, skit! Nej, de visste att det här var bättre. De förstod att det [Handi] var ett bra hjälpmedel men ändå så passade inte Handi mig.

Barnet i citatet ovan belyser också en samsyn mellan barnet och föräldern vad gäller behov av e-hjälpmedel.

## 5.2. Sociala sammanhang i förändring

Detta tema handlar om hur e-hjälpmedlet gjorde sitt inträde och hur e-hjälpmedlet hade påverkat barnens sociala sammanhang men även om hur det påverkat föräldrarnas sociala sammanhang för egen del och för familjerna som helhet.

Föräldrarna menade att barnens sociala sammanhang påverkats i positiv riktning genom bland annat ökat socialt umgänge på egen hand. Föräldrarna berättade också att deras egna sociala sammanhang stärktes eftersom de kände sig tryggare och visste att barnen kunde kontakta dem om barnen skulle komma i en situation som krävde av honom att tänka om och improvisera i högre grad än vad hans kognitiva funktionsnedsättning möjliggjorde. Föräldrarna beskrev hur de då kunde utgöra en vägledande ”backup” med idéer till möjliga lösningar till barnen via hjälpmedlet. Föräldrarna beskrev också hur de kunde kontakta barnen vid behov för att påminna om moment eller aktiviteter och på så vis kunna förbereda barnen och göra dess vardag mer förutsägbar och trygg. Att föräldrar och barn fått möjlighet till dessa strategier genom att de börjat använda e-hjälpmedlet medförde att de inte behövde vara

fysiskt lika nära barnen hela tiden, vilket i sin tur gjorde att föräldrarna fick mer egen tid liksom barnen genom att de fick mer egen sammanhängande tid när de visste att hjälpmedlet skulle påminna dem. De behövde då inte känna oro och stress för att missa något och därigenom behövde de heller inte ha vuxen nära för att kunna gå och fråga vad som skulle ske. Familjernas sociala situation som helhet hade utvecklats positivt då stressnivå, oro och konflikter hade minskat och ersatts av mer positiv samvaro.

### 5.2.1. Elektroniska hjälpmedel gör sitt inträde i vardagslivet

Några föräldrar beskrev att de tyckte det var jätteskönt att ha fått hjälp i sin föräldraroll av e-hjälpmedlet och upplevde att det var stor skillnad för sönerna att bli påmind av ett e-hjälpmedel eller av dem. En förälder beskrev hur hon såg på funktionerna i iPhonen, åtminstone initialt, som ett annorlunda sätt att fostra, att använda sin föräldramakt och ta beslut över vad hjälpmedlet skulle påminna om. Saker som hon annars skulle ha gjort i sin gärning som förälder med ansvar för sonens utveckling mot självständighet. En förälder sa om sitt sätt att hantera iPhonen: ”så jag kan väl känna att detta är ett sätt att uppfostra” och ”ja, jag styrde, men det föll i god jord”. Föräldrarna belyser hur de genom e-hjälpmedlet fått tillgång till ytterligare en resurs genom vilken de indirekt kunde hjälpa barnen. Den förälder som blivit erbjuden Handi till sina barn utan att behöva kämpa för det beskrev hur hon märkte att fördelarna med att använda Handi ökade efterhand. Hon sa:

Ja då var det ju jag som rekommenderade ju att [barnet] skulle ha en [Handi].  
[...] det kändes väl, jag tänkte väl att, jaha det kan man väl ta och prova så jag  
och när man provat och haft den ett tag så märkte man vilka fördel det är.

Efter skoldagen behövde sonen gå på toaletten innan han fick spela dator eftersom han annars glömde det så i hans e-hjälpmedel låg det på eftermiddagen `toabesök` och `sluta spela dator` De påminnelserna lyssnade han på och följde. Innan e-hjälpmedlet kom till familjen var det föräldern som sade till men då ville sonen alltid ha en stund till att spela, nu när e-hjälpmedlet påminde så stoppade sonen direkt utan diskussion. Föräldern beskrev genom detta hur e-hjälpmedlet av sonen upplevdes som mer förutsägbart och tydligt än vad mänsklig assistans gjorde.

Olika e-hjälpmedel kunde också upplevas olika att bli påmind av. Ett av barnen beskrev hur det kunde vara att bli påmind av Timstock respektive Handi.

Barn: Man är fokuserad på tv:n och så kommer det ett ljud i rutan! Hallå!

Intervjuare: Vad är det som gör att du är mer förberedd när Handi varnar? [än när Timstocken varnar, vilket han tidigare berättat att han var]

Barn: Nja, därför att man själv har ju liksom ställt in den på vilken tid det ska vara [...] och då vet man direkt. [...] Denna [Timstocken] vet man ju inte när den ska ringa. [...]

Intervjuare: Okej, så även om du trycker här [pekar på en Timstocks knapp] [...]

Barn: Ja, man har ju liksom ingen tidsräkning i huvudet [med Timstocken]. [...]

Intervjuare: så du har bättre tidsräkning i huvudet när du lägger in på Handi?

Barn: Ja.

Ovanstående citat speglar även skillnaden i handhavande. Vill man att ett e-hjälpmiddel skall pipa precis när ett tv-program slutar så måste man på Timstocken trycka igång den precis till exempel 20 minuter innan det slutar medan man i Handi kan lägga in sluttiden till exempel 20:00 när man vill under dagen eller flera år i förväg om man skulle vilja. Behovet av denna exakthet härrör från barnets svårigheter att växla perspektiv. Hinner ett nytt tv-program börja har barnet redan växlat perspektiv en gång, piper sedan hjälpmidlet någon minut senare så tvingas barnet byta perspektiv igen och dessutom klara av att avbryta en aktivitet mitt i med påföljande risk för stress och utåtagerande- eller självskadande beteende.

### 5.2.2. Barnens förändrade vardag

För ett av barnen bestod förändringen bland annat av att han självständigt klarade av att se vad som var inplanerat under dagen. Han strålade av glädje och utstötte ”hmmhm” när han under intervjun i sitt e-hjälpmiddel såg att det låg en inskriven aktivitet i form av ett tv-program som skulle gå under kvällen.

Intervjuare: Läser du vad där står [barnets namn] eller kan den [Handi] prata med dig?

Barnet trycker på Handin och den säger: - `Klockan 19 och 55 Jönssonligan på sjuan´.

Han tog pappret vi hade som stöd under intervjun och ritade en glad mun vilket ytterligare belyser hans syn på e-hjälpmidlet som värt att använda och att det svarade mot hans högt prioriterade behov vilket i detta fall var att inte missa kvällens tv-program.

Ett annat barn beskrev att han använde iPhonen till att komma ihåg saker, till att låna och läsa böcker i och att sms-funktionen var viktig för honom, han kollade också upp läxor via den. Andra funktioner som barnen lyfte var att e-hjälpmidlet väckte dem på morgonen, påminde

om tandborstning och när det var dags att gå till skolan och att det var dags att gå och lägga sig samt vilka skolämne de hade och när under skolveckorna. Kalendern, meddelande, miniräknare och albumet ansågs också som viktiga funktioner. Ett barn sa: ”Den är bra för att hålla tiden. Den är bra för att veta om man jag ska göra något. Man kan liksom lägga in en kalender”. Ett barn gav uttryck för användbarheten när han svarade på frågan om vem som ville att han skulle ha en Handi. Han sa: ”Ja, det var jag. [ett annat barn] fick en första början och så fick jag en nu. [...] Jo, när jag kom hem så tänkte jag på att den här [Handi] måste vara bra till skolan.” Så uttryckte pojken att han såg en möjlig användbarhet i e-hjälpmedel.

Ett annat barn tittade noga på ljudinspelare under intervjun för att vid ett senare tillfälle kunna beskriva ljudspelaren. Han valde att ta ett foto av den med sitt hjälpmedel. När ytterligare ett annat barn fick frågan om hur länge han haft sitt e-hjälpmedel tog han upp det, gick in i albumet och bläddrade för att se vad som var den första bilden han tagit.

Barn: - Det här. Det här var första kortet när jag fick [e-hjälpmedel].

Intervjuare: - Det är första kortet när du fick [e-hjälpmedel].

Barn: - Ja. mm. [...]

Barn; - Det var första gången jag fick trycka på den där då. [pekar på ta-fotoknappen]

Barnet kunde med bildernas hjälp komma på att han haft e-hjälpmedel sedan vintern eftersom det fanns bilder på snö i den. E-hjälpmedel var en hanterbar resurs som var tillgänglig för barnet, den hade en adekvat funktion som barnet utnyttjade till att självständigt klara av att svara på intervjufrågan. Detta belyser att barnen ansåg att deras e-hjälpmedel var värda att använda.

När ett barn funderade kring vad som var sämst med e-hjälpmedel så kom svaret snabbt: ”Att jag inte har någon. [Om han skulle behöva lämna tillbaka den så skulle han inte ha någon]”. Detta barn var ett av de som inte självständigt kunde lägga in aktiviteter men han uttryckte ändå tydligt att han ansåg att e-hjälpmedel var värt att använda. När jag frågade om det var något mer som inte var bra med e-hjälpmedel så sa han:

Barn: När de lägger in [saker] som är svårt.

Intervjuare: Vad kan vara svårt för dig?

Barn: Bli störd.

Barn: Som om jag gör någonting

Intervjuare: Mm

Barn: Blir jag lite störd.

[...]

Intervjuare: Om du fick bestämma om du skulle ha den kvar eller inte.

Barn: Om jag inte hade kvar den då tyckte jag [att jag skulle] vilja ha den kvar.

Ovanstående barn kunde inte ta bort påminnelser som han inte tyckte om, som några av de andra barnen i studien kunde och gjorde. Barnet belyste att det fanns en dubbelhet i användandet. Han ville ha den kvar, vilket belyser att han ansåg att den var viktig för honom men samtidigt så störde den honom och bad honom göra svåra saker vilket belyser att den inte var odelat positiv att ha som hjälpmedel. Ett barn som självständigt kunde ta bort påminnelser löste problemet med när någon i hans e-hjälpmedel hade lagt in en påminnelse som han inte ville skulle ligga där på följande sätt: ”Ja, men det var ju lätt, då tog man ju bara bort dem då. [...] Då raderade jag bara bort den och sa: Hejdå!”. Barnet visade tydligt att den påminnelsen inte svarade mot vad han prioriterade högt. Ett annat barn sa att han tyckte det var bra att ha ett e-hjälpmedel, han uttryckte en enbart positiv attityd till sitt e-hjälpmedel trots att han inte helt självständigt kunde lägga in och ta bort påminnelser, han sa: ”Ja, det är roligt att ha [ett e-hjälpmedel] men inte bra när utan [ett e-hjälpmedel][...]. Jo, det hjälper jag när man lägger in schemat.”

Ytterligare ett annat barn tyckte att hans e-hjälpmedel var bra och användbart och ytterligare ett annat barn uttryckte att det var viktigt för honom att ha koll på sin iPhone. Han berättade att hans förälder och han hade varsin ”hitta din iPhone app” så om hans iPhone skulle komma bort kunde föräldern via sin mobil se var hans iPhone fanns. De två barnen ovan kunde båda självständigt lägga in och ta bort påminnelser om de ville och kunde alltså använda e-hjälpmedlets möjligheter väl, de hade båda en god användningsförmåga genom att de behärskade flera av sina e-hjälpmedels funktioner självständigt vilket gav dem ett stort självbestämmande.

Ett annat barn visade mycket bilder under intervjun på huset han bodde i, på grannar och djur han mött. Vilket belyser e-hjälpmedlens användbarhet och dess funktion som sammanhangsskapande mellan olika miljöer. Angående om bilderna fungerade som stöd så sa ett barn:

Intervjuare: Är bilden en hjälp för dig då när du kommer hem?

Barn: Jag har inte tänkt på det, vet inte kanske jag brukar använda bilder mer som resor och roliga saker och sådant som jag har att visa upp, det är mer så jag använder det.



Dessa barns användning av sina e-hjälpmiddel skiljer sig från andra barns användning av modern teknik på så vis att deras användning baseras på ett behov som är baserat på svårigheter i vardagen beroende på deras kognitiva funktionsnedsättning. Påminnelserna handlade först och främst om basfunktioner som att gå på toa, äta, och sova sedan kunde det utöver det också hjälpa dem att bättre klara av sociala relationer och fler relationer. Barnen menade då inte att de använde så kallade sociala medier, utan det handlade om att de kunde sms:a, skriva med bilder som e-hjälpmidlet läste upp som text eller läsa vad läraren lagt ut för läxor när minnet inte räckte till. Först i tredje hand kom den användning som kanske är vanligast bland barn utan kognitiv funktionsnedsättning och som har att göra med att hjälpmidlet kunde påminna om tandläkarbesök, tv-program och vara ett medel för tidsfördriv.

Några av barnen beskrev hur man kunde sätta ner ljudet på Timstocken till noll, låta den gå slut och sedan sätta på ny tid och skruva upp ljudet igen och på så vis lura de vuxna att de hade mer tid kvar till en populär aktivitet som till exempel en skolrast. Ett barn berättade om en händelse i skolan:

Barn: Ja de [två barn i klassen] har gömt den bakom någon bok eller nått.

[...]

Intervjuare: Har de stängt av ljudet då också?

Barn: Mm, ja. De har till och med stängt av Timstocken då och då.

Intervjuare: Dom har stängt av hela allt.

Barn: Dom har stängt av ljudet så när det piper så låter det ju inte och då hör lärarna inte det.

Intervjuare: Nej, och står den inne i bokhyllan så ser man inte att det blinkar.

Barn: Jepp

Barn: De stänger av ljudet och sen låter det blinka och sen startar om den så här [barnet visar på familjens Timstock]

Barn: Och sen låter de den gå och pipa.

Intervjuare: Så att de har mer tid kvar?!

Barn: Jepp [fniss]

Barnens uppfinningsrikedom visar på vikten av att låta dem vara med och bestämma och ge dem mer initiativ och makt att definiera vad som är deras behov. Ett barn säger om barns rätt att komma till tals:

Jag tycker att barn ska få vara med och bestämma och inte tvinga barn att använda 'det här' det är inte så trevligt, lite mer respekt jag tycker. Inte att man

ska tvinga så mycket! Lite elakt, lite grovt kanske att säga så men ja, jag tycker vad jag tycker.

Barnen och berättelser om klasskompisars gränstestande och busande visar på att e-hjälpmidlen bidragit till ökad delaktighet och till ökad jämlikhet med jämnåriga.

### 5.2.3. Föräldrarnas syn på barnens förändrade vardag

Föräldrarna berättade att det sociala sammanhanget kring barnen förändrades i och med e-hjälpmidlets inträde. För ett av barnen som på sin fritid tränade hade det inneburit att han kunde ha en direktkontakt med lärare och tränare oberoende av föräldern. Lärarna och tränarna var också positiva till hans e-hjälpmiddel vilket föräldern menade bidrog till att det fungerade. E-hjälpmidlet hade för honom blivit en resurs med vilken han självständigt kunde hantera sociala kontakter. Några föräldrar beskrev också hur sönerna använde sin iPhone för att kommunicera med folk utanför familjen och slakten när det talade språket inte räckte, vilket belyser att barnen såg sina e-hjälpmiddel som värda att använda. En förälder sa: ”Ja han använder ju mobilen när han är på stan och han har sagt att han skriver och visar upp då när han möter folk som inte kan teckna [...] det är ju ett hjälpmedel”.

Föräldrarna ansåg att albumet med foto och filmer utgjorde ett minnesstöd för sönerna. Det gav en tidslinje när barnen bläddrade i albumet vilket påminde dem om i vilken ordning saker skett samt stödde deras återberättande genom att bilderna och filmernas visuella stöd hjälpte dem att fokusera på sitt berättande. Barnen formulerade det inte så, menade föräldrarna, men de trodde att det omedvetet var ett stöd för sönerna. En förälder sa: ”Ja och då får han en kronologi över den sista perioden. Det hjälper honom nog omedvetet”. Detta visar på hur barnen använde albumen till att ordna en sammanhängande och tydlig tidslinje genom vilken de lättare kunde relatera till händelser i sin vardag (jmf 5.2.2. och barnet som kunde berätta när han fått sitt e-hjälpmiddel) vilket i sin tur bidrog till att skapa en tryggare och mer förutsägbar miljö. Tidslinjen kunde också belysa att de klarat av situationer som först känts svåra och på så vis öka barnens medvetenhet om att situationer kan lösas vilket på sikt kan göra att barnen inte upplever stress lika ofta. Det visar också mot bakgrund av barnens beskrivningar (se 5.2.2.) att barnen hade en större medvetenhet om varför och hur de använde sina e-hjälpmiddel än vad föräldrarna trodde.

En förälder upplevde att hennes söner mådde bra av att i e-hjälpmidlet kunna se vad som gällde, de blev lugnare vilket hon tolkade som att de tyckte det var skönt att veta vad som

skulle ske. På så vis belyste hon e-hjälpmidlet som en sammanhangsskapande resurs. Barnen blev inte lika oroliga och stressade av att vänta uppgav föräldrarna utan fick en bild över hur länge väntan skulle bli och de kunde på så vis hantera väntan lugnare. E-hjälpmidlet utgjorde en resurs för att hantera svårigheter. Väntan blev mer begriplig, förutsägbar och tydlig för barnen. Endast hälften av barnen kunde självständigt lägga in aktiviteter, ändå ansåg de att e-hjälpmidlet var värt att använda.

Tidigare så hade ett av barnen föräldrarnas gamla mobil när han var ute och lekte och på den kunde hon ringa till honom men han kunde inte själv ringa med den, eftersom han inte riktigt visste hur den fungerade.

Den [hennes gamla mobil] kunde jag plantera på honom så när han var ute och cyklade så kunde jag bland annat ringa honom och ringa hem honom [...] han ringde inte själv på den för han visste inte riktigt hur den fungerade.

En förälder sa att hon upplevde att det var en stor skillnad hemma på att det nu var ett hjälpmedel som påminde och inte hon. (Jämför 5.2.1. och barnet som upplevde det mer förutsägbart när Handi påminde om toabesök och att stänga datorn.) Hon sa att det blev en helt annan självständighet och att barnen fick en chans att känna sig stora, känna att de klarade saker själv, på så vis att barnen kunde vara mer delaktiga i att forma sina liv och att livsupplevelserna blev entydigare vilket är av stor vikt för barn med kognitiva funktionsnedsättningar. Ett annat av barnen hade vaknat första morgonen av sitt e-hjälpmiddel, stängt av den och gått upp, han var jätteglad för sitt e-hjälpmiddel, föräldern sa att barnet själv kommit med idén att de skulle ställa hjälpmedlet på väckning, hon sa: ”han kan ju inte klockan själv nu, men då, digitalt är det ju nästan enklare ibland än vad det är med visare”. En förälder menade att de flesta barn har mobiltelefoner och hennes son nog kände att han ville vara som alla andra, han hade alltid varit noga med att ha sin iPhone med sig, hon upplevde det som att iPhonen var viktig för honom och han var väldigt rädd om den. Inomhus låg den på hans rum, därifrån hörde han den så han bar den inte alltid på sig men gick han utanför dörren så tog han den alltid med sig, skulle han glömma den så vände han och hämtade den, vilket visar på att han gav den en hög användbarhet. En förälder berättade att hennes son tog mycket bilder på sina egna leksaker med sitt e-hjälpmiddel, bilderna visade han sedan upp när han var utanför hemmet. IPhonen hade som e-hjälpmiddel för barnet också blivit ett sätt att uppnå en positiv status ur ett jämlikhetsperspektiv, genom att han med hjälp av albumet för andra kunde visa upp vad han hade för saker. (Jämför 5.2.2. barnet som tog foto

av ljudinspelaren och därmed möjliggjorde för sig att berätta om den för andra vid senare tillfälle.)

En av föräldrarna var tydlig med att hon inte visste eller behövde veta allt om sonen i takt med att han blev äldre vilket underlättades av e-hjälpmidlet. Hon sa angående att lärarna och sonen hade kontakt via en skolsida: ”jag har ingen aning om vad som står där [...] det har de planerat helt själv, jag har ingen insyn i det alls” och vidare: ”det sker en viss kommunikation mellan dem, oberoende av oss [föräldrar], oh, det är så fantastiskt, så underbart att det finns inte!” En annan förälder beskrev hur hennes son hade ökat sin sociala kontakt och hur det stärkt sonen även om det mest var smile-gubbar som skickades eftersom han inte kunde skriva så var det ändå en självständig kontakt där hon inte agerade tolk. Hon beskrev hur sonen börjat mms:a med en morbror och jämgamla kusiner, hon sa: ”han [släktingen] skickar väl mest mms med en massa grimaser och roligheter [...] för att [barnet] skall sitta och skratta”. För ett annat av barnen hade iPhonen blivit något som han och syskonet kunde mötas kring och finna ett gemensamt nöje i.

E-hjälpmidlet hade också blivit något genom vilket barnen kunde testa gränser och det gav dem en chans att busa, något som ur ett salutogent perspektiv är en naturlig del i barns utveckling men för barn med kognitiv funktionsnedsättning svårt både med tanke på funktionsnedsättningen och att de har högre vuxennärvaro. En förälder vars barn hade tagit över sin e-hjälpmidels användning självständigt sa: ”Jag la in det [påminnelserna i början] sen tog han väl bort några saker men [inte så mycket] sen efter ett tag så [sa sonen] `jag är väl ingen barnunge längre´ [och förälder hade då svarat] `ja ta bort det då´” Hon upplevde då oftast att hennes mål med påminnelserna redan var uppnådd (se till exempel 5.1.1. angående gymnastikpåsen).

#### 5.2.4. Föräldrarnas förändrade vardag

Bäst med e-hjälpmiddel tyckte en förälder var att sonen blivit mer självgående och att hon fick vara en trevlig förälder. Det hade, menade hon kostat för mycket på deras relation och han hade bara sett henne som en tjatare om hon utan hjälpmedel skulle lära honom allt som e-hjälpmidlet nu hjälpt honom att lära sig. Hon sa:

Jag tror också, jag tror, det påverkar ju hela klimatet i hela familjen när en förälder eller båda föräldrarna inte hela tiden behöver tjata och påminna om just gör det och ... och alla kan få vara självgående det sparar, det är klart att det

renar luften för oss alla och då mår alla bättre och då blir relationerna bättre och då kan man prata om det som är viktigt.

Föräldrarnas sociala sammanhang för egen del blev större, genom att de fick mer egen tid under vilken de självständigt och utan att bli avbrutna kunde styra vad de ville göra. En förälder sa angående om det hjälpte henne att sonen hade ett e-hjälpmedel att: ” Ja, [skratt] det är klart att det hjälper mig om jag får en lugnare unge!”. E-hjälpmedlets inträde utgjorde också en resurs för föräldrarna. Föräldrarna berättade att e-hjälpmedlen frigjorde tid och avlastade dem. En förälder sa att hennes son sysselsatte sig med sin iPhone under stunder som innebar väntan på grund av de vuxnas aktiviteter. Hon sa att det väl var ett välfärdsproblem men det hade i alla fall hjälpt henne och hade fått hennes vardag att fungera bättre, hon sa: ”han spelar mycket när vi sitter i bilen, eller när det är, lite så, tråkiga [stunder] eller om han är med mig på jobbet”. Föräldrarna belyste hur de hade fått mer tid att ägna sig åt egenvalda aktiviteter utifrån sina intressen oavsett om det handlade om att gå ut med hunden, jobba eller fika med kompisar så kunde de vara mer delaktiga och uppleva större sammanhang i vardagen. De framhöll att e-hjälpmedlet var en resurs, inte bara för barnet, utan även för dem. Barnen behövde inte ha tillgång till föräldrarna i lika stor utsträckning när hjälpmedlet hjälpte barnet med exekutiva svårigheter som att ta initiativ och följa en struktur. Föräldrarna kunde därav hantera sin energi och tid på ett för dem mer sammanhängande vis då de inte längre behövde avbryta sin egen sysselsättning för att påminna barnet.

Angående huruvida e-hjälpmedlet hade påverkat hela familjen beskrev en förälder hur de nu i familjen kunde använda den ork som sonen hade till social samvaro, hur de kunde mötas och prata om saker och ha en positiv relation. Alla mådde bättre, relationerna blev bättre och familjen pratade om det som var viktigt. Föräldern och sonen hann resonera om olika saker nu då det fanns samtalsstid eftersom onödigt tjat inte längre behövdes. Hon sa:

För då [när e-hjälpmedlet är laddat och fungerar] kan jag vara mamma. Och på ett snällt sätt, då kan jag ägna vår gemensamma vakna tid som vi har till att prata om annat än sådana här saker. Jag behöver inte slösa tid på den här tjat-diskussionen och det behöver inte underminera vår relation.

Ytterligare en annan sa angående att e-hjälpmedlet inte bara var ett hjälpmedel för tidsstrukturering utan även gick att ringa från och till att: ”man vill väl kunna prata med sina barn när de är borta!”

E-hjälpmedlets stora betydelse ur hela familjens perspektiv märktes tydligt menade en förälder vid de tillfällena då hjälpmedlet varit helt urladdad och tillfälligt ur funktion med påföljande oro under dess uppladdning. Föräldern sa angående vad som var sämst med sonens e-hjälpmedel:

Förälder: Att den går sönder, att man inte alltid har en internetuppkoppling och det såklart att den inte alltid är laddad och att man ibland måste vänta på att den blir uppladdad, det är svårt.

Föräldern som uttalat sig ovan beskrev hur lugnet åter lade sig i familjen när iPhonen var laddad och datanät tillgängligt: ”ja är mobilen laddad ja då kör mobilen [och hon behövde inte påminna eller ha en orolig och stressad son], vilket visar på iPhonens användbarhet och hur skör familjens balans mellan normalbelastning och överbelastning kunde vara ur föräldrarnas perspektiv. En annan förälder som haft återkommande problem med Handi och så även vid intervjutillfället sa:

Det är det att den fortfarande startar lite grann när den känner för det. [...] och den låser sig och den, nej [...] Jag tror det är programmet i dem [hon hade två barn och två trasiga Handi] som blir lite knäppt ibland. [...] Ja den [ett av e-hjälpmedlen] har jag inte fått igång alls på länge! [så den var helt undanstoppad].

Detta visar att det också fanns belastande faktorer, och att hjälpmedlet inte bara gav tid utan att det också medförde nya uppgifter att hinna med. Föräldern beskrev att det tog tid att lägga in aktiviteter och påminnelser i Handi och om det var oregelbundet återkommande aktiviteter så tog det ytterligare tid. Hon kände att det var svårt att ha ork för att hantera det. Hade det räckt att lägga in en gång i veckan tyckte hon att det vore okej men inte när det krävdes att hon skulle göra det varje eller nästan varje dag. Hon sa: ”det är inte så himla lätt att sitta och behöva göra om sådana saker [schema ändringar i Handi] när man inte har ork”. En förälder till ett annat barn sa: ”den [Handi] är ju lite invecklad då om man inte vet hur man ska lägga in då.”

Ett av barnens beskrivningar visar vad föräldrarna syftar på. Barnet beskriver hur han på skoltid självständigt hade börjat lägga in sitt schema.

Barn: Det är bara det att det är lite jobbigt, jag har en klasskompis som heter [...] han har en nyare modell av Handi, där kan man ställa in om man har skrivit in en sak om den ska vara varje dag varje tisdag till exempel eller, varje fredag.

Medan jag, jag har den gamla modellen [...] Den måste man skriva in, först måste man skriva in tiden, namnet på händelsen och välja en bild och man kan inte välja, ja, alla dagar, alla tisdagar och så.

Intervjuare: Ja, så om du ska göra något alla tisdagar så måste du lägga in den gång på gång från början? Och det slipper [klasskompisen]?

Barn: Jepp. [...] Det är jobbigt liksom.

Intervjuare: Hur känns det då?

Barn: Jobbigt. [...] Det är som jag har en liten Handistund.

Intervjuare: Har du en Handistund?

Barn: Nej

Intervjuare: Det har du inte?

Barn: Nej, men det känns som att jag har det när jag sitter och skriver in schemat.

Ovan framkommer att när ett nytt hjälpmedel gör sitt inträde i familjen vill de att den skall vara enkel och snabb att lära sig och lätt att hantera, en förälder som hade två barn med kognitiva funktionsnedsättningar sa: ”man vill ju bara att de [båda barnens Handi] ska fungera!”.

### 5.3. På väg in i vuxenlivet med elektroniska hjälpmedel

Detta tema handlar om hur familjerna såg på e-hjälpmédlets roll för barnen i dess blivande vardagsliv som vuxna samt de förhoppningar och orosmoment som var kopplade till barnens vuxenliv.

Sammanfattande kan man se att föräldrarna resonerade kring hur det skulle bli när de själva blev gamla och inte skulle ha möjlighet att vara nära barnen och hjälpa dem. Det var viktigt för föräldrarna att tidigt bidra till att deras barn integrerade e-hjälpmédlet som en naturlig del i sina liv eftersom barnens kognitiva funktionsnedsättning bidrog till att processen att integrera och automatisera strategier på grund av de exekutiva svårigheterna skulle komma att ta längre tid för dem än för barn utan kognitiv funktionsnedsättning. Föräldrarna menade att det var anledningen till att de ville introducera e-hjälpmédlet tidigt i barnens liv vilket de också ansåg skulle bidra till att e-hjälpmédlet skulle komma att bli en självklar del av barnens liv även som vuxna. Det är väsentligt eftersom kognitiv funktionsnedsättning inte är något som växer bort utan något barnen behöver lära sig att hantera och leva med. Föräldrarna ville att barnen

skulle uppleva e-hjälpmidlen som en positiv resurs men oroade sig också för faktorer som hade att göra med hur omgivningen bemötte dem.

### 5.3.1. Hjälpbbehov nu och i framtiden

Föräldrarna beskrev att de såg det som att deras barn skulle behöva hjälp även i vuxenlivet för att ha möjlighet att uppleva världen som begriplig, hanterbar och meningsfull. Detta menade de skulle inte vara möjligt utan någon form av stödfunktion. De ville att barnen skulle få vara med och forma sina liv, uppleva delaktighet och ha en balans i livet trots deras kognitiva funktionsnedsättning. En förälder sa att redan när hon började titta efter e-hjälpmedel så fokuserade hon på att det skulle vara ett hjälpmedel som skulle fungera även när sonen flyttade hemifrån så att han inte alltid skulle behöva vara beroende av henne eller andra personer. Hon sa angående varför hon ville att sonen skulle använda ett e-hjälpmedel: ”därför att jag inte alltid är hans, därför att jag inte alltid kommer att finnas i hans bakficka”. En annan förälder sa om sina söner att de ju alltid skulle komma att behöva stöd så det var lika bra att de vände sig så tidigt som möjligt vid e-hjälpmedel så att det blev en naturlig del av deras liv. Hon menade att det var ett sätt för sönerna att bli mindre beroende av andra personer: ”Jag vill ju att de ska vara självständiga så mycket som möjligt”. En förälder sa: ”För [barnen] kanske alltid måste ha hjälpmedel, ju tidigare [barnen] lär sig att använda [hjälpmedlen] desto bättre är det ju”. En förälder ansåg att hon ville ge sin son ett nytt verktyg för att han skulle nå nästa steg i sin självständighet och att detta verktyg skulle fungera ur ett livsperspektiv. Verktöget blev en iPhone. Vid val av appar som skulle läggas in i iPhonen för att hjälpa sonen med hans exekutiva svårigheter var det viktigt för henne att de skulle hjälpa sonen att bygga en livslång strategi. Hon sa: ”Det här ska fungera när han flyttar hemifrån”. Föräldern förklarade varför hon ville att sonen skulle ha ett e-hjälpmedel med orden: ”jag anser att det är hans mänskliga rättighet”. Föräldrarna ville ge sina barn tillgång till hjälpmedel som skulle möjliggöra för dem att växa och hitta strategier med vilka de skulle bli mindre beroende av andra människor, nu och i framtiden.

Flera föräldrar beskrev att det egentligen inte var något konstigt alls med att använda minnesstöd utan att det faktiskt var något som alla gjorde. De menade att det inte heller behövde vara så urskiljande, beroende på vilken modell av e-hjälpmedel som individen använde. Alla hade ju påminnelser menade de. En förälder sa angående att sonen hade appar för olika påminnelser: ”de här påminnelserna [ligger] i displayen den tid man själv lägger in att de ska ligga [där] ska den påminna dig i 10 minuter eller ska den påminna dig i en timme?”



Vidare sa hon att med påminnelserna diskret i iPhonedisplayen: ” så känns det inte att man är annorlunda, än någon annan”.

En förälder beskrev att sonen med hjälp av ett e-hjälpmedel i form av en iPhone utöver den specifika hjälp som iPhonen gav honom med anledning av hans kognitiva funktionsnedsättning också möjliggjorde för honom att vara en del av den vanliga barn och ungdomskulturen. Hon sa: ”Det är ett sätt att vara normal på, kan man säga”. Föräldern beskrev hur hennes son tog upp sin iPhone när andra barn tog upp sina för att spela, det var för barnen ett sätt att vara tillsammans som hennes son nu kunde delta i.

### 5.3.2. Tidig introduktion för självbestämmande och aktivt deltagande

Det var viktigt för föräldrarna att ge barnen möjlighet att på egen hand klara av att hantera inre- och yttre stimuli. De tyckte att barnens förmåga att använda bärbara e-hjälpmedel undervärderades i barnhabiliteringens bedömningar. Föräldrarna menade att användbarheten var god i modern teknik och att barnen tidigt kunde använda bärbara e-hjälpmedel. Föräldrarna beskrev att de tidigt ville ge barnen tillgång till fler resurser för att uppnå sina mål än bara genom deras försorg. Föräldrarna belyste att de hade att uppfylla föräldrarollen med att uppfostra barnen mot självbestämmande och aktivt deltagande i samhällslivet där barnen förväntades klara av att samspela på jämlika villkor. Detta är förmågor som kräver goda exekutiva funktioner eller goda kompenserande strategier. Flera föräldrar menade att tidsaspekten var viktig för att barnet skulle göra e-hjälpmedlet till en naturlig del i vardagen. Föräldrarna påtalade vikten av att e-hjälpmedel introducerades när barnen var mottagliga och tyckte att e-hjälpmedel var meningsfullt och motiverande att lära sig utifrån något av deras aktuella och högt prioriterade behov. Föräldrarna ville att e-hjälpmedel skulle introduceras i tidig ålder för det skulle bli helt naturligt att använda e-hjälpmedel. En förälder gav uttryck för det genom att säga: ”det finns väl ingen som säger att du är för liten för glasögon, du får vänta till du ska börja läsa ... när du lärt dig läsa, då kan du få glasögon”. Detta citat belyser också diskrepansen mellan föräldrarnas och enheterna för barnhabiliterings syn på hur många funktioner i ett e-hjälpmedel barnen behöver klara av att sköta självständigt innan de förskriver e-hjälpmedel av högteknologisk art. Föräldrarna återkom till att barnen kunde hantera hjälpmedel vid tidig ålder och jämförde sitt sätt att se det med barnhabiliteringens.

Det är ett sådant hjälpmedel som habiliteringen anser att barnen ska vara lite större innan de får, vilket jag känner att, ställer till det, för då blir de ju redan

vana vid något annat. [...] Jag hade velat ha den redan från början. Så att det skulle bli mer naturligt redan från början känner jag.

Eftersom barnens kognitiva funktionsnedsättning medför svårigheter vid förändringar kan de ha svårt att byta från en typ av hjälpmedel till ett annat trots att de finner det nya användbart. Nedan uttrycker sig samma barn som visade stor glädje över när Handi möjliggjorde för honom att se och höra om tv-programmet Jönssonligan (se 5.2.2.).

Intervjuare: - Varför är den [Timstocken] ja?

Barn: - Hmh, den är användbar. Den är enkel att använda.

Barn: - Användbar och enkel.

Barn: - Fyra knappar bara.

Intervjuare: - Och varför är Handi vet ej.

Barn: - Svårare att använda.

Det här barnets förälder höll vid intervjutillfället på att introducera Handi efter många års Timstocks användande. Detta visar på hur svårt det kan vara att behöva om- och nyinlära för barn med kognitiva funktionsnedsättningar.

Barnen i studien hade väldigt olika förutsättningar för inläring men alla föräldrarna beskrev vikten av att barnen behövde få utvecklas och växa med och in i sitt e-hjälpmedels användande och lite i taget få uppleva dess användbarhet. Föräldrarna sa att de såg att för barnen var första steget att hantera den nya resursen vilket varit föräldrarnas andra steg. Därefter övergick barnen till att lära sig hur de skulle hantera knappar och lägga in information i e-hjälpmedlet, vilket varit föräldrarnas första steg.

En förälder med två barn med kognitiva funktionsnedsättningar sa att hon lade in saker i sina barns e-hjälpmedel som ett första steg och såg det som ett nästa steg att barnen själv skulle ta över inläggandet. Hon såg också hur det kunde hjälpa henne att låta barnen växa i olika takt när var och en av dem hade egna e-hjälpmedel. De hade ju olika behov och delvis olika rutiner vilket blev svårt att stödja om de skulle samsas om ett e-hjälpmedel. Med bara ett hjälpmedel så skulle barnen behöva ha samma tider, rutiner och intresse, vilket föräldern menade skiljde sig åt mer och mer i takt med att barnen växte. Att se samma barnprogram och bada samtidigt var naturligt för barnen när de var små men nu, på väg in i tonåren behövde de frigöra sig inte bara från föräldern utan också från varandra och få utveckla sina egna intressen, rutiner och strategier att ta med sig in i vuxenlivet. Föräldern sa:

han [ena barnet] börjar ju snart att bli tonåring och [andra barnet] är ju inte där än. Man måste ju tillåta den ena att bli stor och samtidigt måste den andre få sova så de orkar [...] Så där finns det ju visst olika, det är ju därför det inte fungerar [med] samma tidhjälpmedel till båda två längre.

En förälder suckade och sa att Handi hade gått sönder just när det var dags för barnet att själv lägga in aktiviteter i den. Detta hade lett till att det blivit stillestånd i självständighetsträningen, något hon upplevde som väldigt frustrerande; ”Ja, nu när jag inte har en massa möten så [...] då tänkte jag att nu ska jag komma igång [...] med [barnet] ordentligt så han kommer in i hur man använder den”. Hon och barnen var lediga och hade under ledigheten tid och ork att engagera sig i e-hjälpmedlet. Ur ett livsperspektiv så utgjorde dessa avbrott att processen att utvecklas med sitt e-hjälpmedel blev hindrad och förälder–barn relationen åter blev en hjälpa–påminna-relation.

En förälder ville börja göra sonen delaktig i planeringen snarast för hon menade att snart var han ju stor och skulle själv kunna planera sitt liv och hon ville göra honom delaktig i sitt eget liv. Det skulle ju komma att leda till att de gick isär lite men det var ju meningen sa hon, han skulle ju också flytta hemifrån någon dag. Hon hoppades på att de skulle få en bättre kalender för att öka e-hjälpmedlets användbarhet så att sonen kunde bli mer delaktig och till exempel kunna ta ett foto på skolschemat och lägga in det i kalendern så att han lättare hemma kunde berätta hur dagen varit.

En förälder framförde att det var viktigt för henne att ge sin son ett e-hjälpmedel som hon trodde skulle fungera medan hon hade möjlighet att nå honom och barnet ansåg att ett e-hjälpmedel skulle kunna vara värt att använda. För en annan förälder var det viktigt att hänsyn även togs till hennes ork utöver barnets mottaglighet och att introduktionen kom när hon hade möjlighet att lägga tid på att lära sig att hantera e-hjälpmedlet. Hon sa att e-hjälpmedelsanvändningen också berodde på:

... hur mycket jag orkar hålla rutiner och inte. Det är mycket lättare att vara exakt [och till exempel ha maten färdig exakt när e-hjälpmedlet piper för mat] som förälder när man har ork [än] när man är väldigt trött och slut.

Föräldern ansåg att det också var viktigt att barnen tyckte om att använda e-hjälpmedel. Hon sa: ”det är lättare att verkligen få till ett användande när man kan göra det så mycket positivt så möjligt” eftersom hon menade att det annars ”blir det bara negativt” och eftersom barnen troligen skulle komma att behöva hjälpmedel hela livet menade hon att det var viktigt att de

fick en positiv inställning från början. Annars så skulle hjälpmedlet inte upplevas som värt att använda och då menade hon att dess meningsfullhet skulle försvinna och barnet skulle välja bort e-hjälpmedlet och åter bli mer beroende av andra personer inklusive henne.

Angående meningsfullhet och viljan att fortsätta använda sitt e-hjälpmedel så sa ett av barnen:

Ja, det är självklart att jag vill det [behålla iPhonen som e-hjälpmedel] det är ju jättebra!

## 6. Avslutande diskussion

Denna avslutande diskussion har till syfte att återknyta till frågeställningar, tidigare forskning och teori. De fyra temana familjernas vardag, riktat stöd för minskat föräldraberоende samt barnens rätt att få vara en individ på jämlika villkor och självbestämmande ur familjernas perspektiv, börjar alla med en resultatdiskussion som sätter in föreliggande studie i förhållande till tidigare forskning samt avslutas med en teoretisk diskussion kring hur föreliggande studie kan tolkas med KASAM som teoretiskt redskap.

### 6.1. Familjernas vardag

Resultaten påvisar att föräldrarna hade tydligt uttalade mål förankrade i familjens vardagliga behov, vilka var avgörande i deras beslut att börja använda bärbara e-hjälpmedel. Behovsidentifieringen handlade för föräldrarna om att registrera barnens förmågor men, vilket var än viktigare, att undersöka vad som var nästa steg i barnens och familjens utveckling. Tidigare forskning har med vissa undantag haft fokus på att styra barnen, till exempel att med auditiva påminnelser få dem att hålla fokus på uppgifter och att arbeta med träning (Goldsmith 2004). Föräldrarnas behovsidentifiering i den här studien handlade dock mer om inre omständigheter och fokuserade i likhet med Almqvist (2006) på samspel och delaktighet vilket påvisar den diskrepans som Dawe (2006) också uppmärksammat. Familjen är barnens första sociala samhörighet och i den möter barnen många av sina utvecklingsuppgifter (Dominelli 2004; Möller & Nyman 2003; Socialstyrelsen 2010b) vilket medför att föräldrarna bör ha en stor roll att spela när det gäller att tolka och förmedla barnens och familjens behov. Föräldrarnas syn på familjens behov utgick från ett salutogent perspektiv vilket framkom när de framförde att det inte var önskvärt att de skulle vara nära barnen hela tiden eftersom barnen

skulle komma att bli vuxna, en naturlig process som de ville stödja. Om barnen inte i tidig ålder fick träna på att hantera bärbara e-hjälpmedel och ta ansvar om än med hjälpmedlet som stöd så menade föräldrarna att barnen skulle bli fortsatt beroende av andra personer i sina liv. Janeslätt et al. (2009) beskriver just denna aspekt då hon påtalar att det troligen finns ett behov av riktat stöd för att förebygga inlärld hjälplöshet.

Föräldrarna framförde att de inte heller hade möjlighet, rent praktiskt att vara fysiskt så nära sina barn hela tiden som hade behövts, om de skulle klarat av att ge auditiva påminnelser i den omfattning och med den omedelbarhet som barnen utifrån sina funktionsnedsättningar behövde eftersom de behövde utföra hushållssysslor och hjälpa eventuella syskon. Det gjorde att föräldrarna inte kunde stå för alla de auditiva påminnelser som de såg att deras barn behövde och som forskning (Goldsmith 2004) framhåller är viktigt för att minska barns olämpliga beteende och öka deras möjlighet att hålla fokus på uppgifter. Inte heller den önskvärda omedelbara återkopplingen (ibid.) var fullt möjlig för föräldrarna att uppfylla eftersom de även var upptagna av andra sysslor för att få familjen att fungera i sin helhet. Föräldrarna framförde också att de ville få vara en aktiv part i stödet till barnen, vilket kan ses som att de ville få vara en tillgång i sina barns liv och inte bara en tjatande förälder.

Vad som var avgörande när familjerna tog beslutet att börja använda bärbara e-hjälpmedel var att föräldrarna upplevde en överbelastning, det vill säga att den balans som är önskvärd för en rörelse mot hälsopolen var satt ur spel. Angående denna balans kan man se en parallell till det salutogena synsättet men även till meningsfullhetsbegreppet på så vis att föräldrarna önskade att deras vardag skulle präglas av ett trevligare socialt klimat med plats för meningsfull social samvaro. För att känna att världen är hanterbar är det viktigt att uppleva att det finns resurser till ens förfogande. Föräldrarna framförde att de kom till en punkt där de inte längre kände att det hade tillräckliga resurser till förfogande, för att hjälpa sitt barn, de kände sig dock inte som offer utan började söka efter andra resurser med vilkas hjälp de skulle kunna hjälpa barnen och kände sig till att börja med hoppfulla i sitt sökande. Några föräldrar kände sig senare, i mötet med barnhabiliteringen maktlösa. Familjen som själv hade ekonomisk möjlighet att införskaffa en iPhone återtog snabbt makten att styra hur de skulle lösa de problem som de ställts inför. Familjerna som inte hade denna möjlighet kom in i ett beroendeförhållande och hade ingen makt att ta tag i problemlösningen med egna resurser utan beskrev sina vägar på vilka de försökt få igenom att de skulle få tillgång till ett e-hjälpmedel som resurs i sin vardag. Framför allt var det en förälder som belyste hur hon på sin

väg stundtals hade tappat tillförsikten till att problemen skulle lösa sig eftersom det tog flera år. Det var tydligt att det var familjerna som ställdes inför problemen snarare än individen, föräldrarna beskrev hur de med hemmaknåpade system hade försökt tydliggöra och lösa vardagen så länge som möjligt. Här kan man se hur strävan efter begriplighet (jämför begriplighetsbegreppet) i denna studie framstod som något hela familjen var engagerad i. Familjerna arbetade för att göra information tydlig och ordnad för barnen. Familjen som fick vänta på e-hjälpmiddel i flera år fortsatte att försöka lösa sin situation på olika sätt under väntan vilket kan ses som ett exempel på hur de använt sig av fördröjd avslutning. Trots motgångar försökte de upprätthålla en harmonisk kontinuitet genom sina egna lösningar, med en strävan att låta barnen växa och utvecklas trots att det tog mycket tid och kraft. De krav som ställs på dem som föräldrar till barn i behov av särskilt stöd och de svårigheter som några upplevde i mötet med barnhabiliteringen till trots så fortsatte de att engagera sig i att hitta lösningar på sin livssituation för att skapa ett socialt klimat som medgav positiv social samvaro och utveckling. Med ett undantag så var det inte barnen som varit drivande vad gällde att få tillgång till ett e-hjälpmiddel. Det var föräldrarna som i början var de som stod för motivationskomponenten, de ville att barnen skulle bli mindre beroende av dem och ville därför ge sina barn tillgång till e-hjälpmiddel.

## 6.2. Riktat stöd för minskat föräldrabeloende

Resultaten från studien visar på att de bärbara e-hjälpmidlen övertar många funktioner från föräldrarna och avlastar dem i deras föräldraroll och gör barnen mindre föräldrabeloende, i huvudsak med de funktioner som var av återskapande/ reproduktiv karaktär. E-hjälpmidels avlastande funktion för föräldrarna framkom även i tidigare forskning (Bengtsson 2010; Ferguson 2005).

Föräldrarna framhöll även att de bärbara e-hjälpmidlen bidrog till att tydliggöra tid, väntan och ordningsföljder. Föräldrarna men även barnen framhåller i likhet med tidigare forskning (Bengtsson 2010; Ferguson 2005) att barnen fick bättre tidsuppfattning och att hjälpmidlen hjälpte barnen att planera sig dag och bli mer självständiga. Studien fann också att en viktig aspekt för familjerna var att e-hjälpmidlen kunde utgöra en stödfunktion genom att vara ett tidsfördriv för barnen, då vuxna inte hade möjlighet att stödja barnen så omedelbart som de utifrån sin funktionsnedsättning hade behov av. Utåt sett kunde det se ut som om barnen använde sina hjälpmiddel endast för nöjesskull genom att använda dem till spel eller fotografering men för familjerna betydde det att barnen hittat en strategi att hantera inre- och

yttre- stimuli under den tid det tog för föräldrarna att till exempel utföra nödvändiga vardagliga hushållssysslor. Denna aspekt har tidigare forskning inte uppmärksammat vikten av. Utifrån denna studies resultat bör man uppmärksamma att det föreligger en skillnad mellan nöjesanvändning och barn med kognitiva funktionsnedsättnings användning som ett sätt för dem att klara av stressorer som de möter när omgivningen runt dem inte är tydlig och förutsägbar utan skapar stress som de inte vet hur de skall kanalisera. I det läget kan en funktion som tillsynes verkar vara en nöjesfunktion möjliggöra för barnen att kanalisera sin energi på e-hjälpmidlet istället för att reagera med till exempel ett utåtagerande- eller självskadande beteende. Tidigare forskning nämner behoven hos barn med kognitiva funktionsnedsättningar och att det finns en risk att barnen, om de inte får hjälp, agerar på ett för omgivningen oacceptabelt vis (Almqvist 2006; Bengtsson 2010; Dawe 2006; Goldsmith 2004; Janeslätt et al. 2009; Socialstyrelsen 2010). Denna studie belyser och förtydligar att vuxna i barnens omgivning behöver tänka om och nytt kring e-hjälpmidlets funktioner. De barn som inte agerar sin oro utåt utan vänder den inåt med påföljande dåligt psykiskt mående måste även beaktas. Denna studie ger en tydlig inblick i familjernas tankesätt och hur de sett hjälpmidlet fylla flera viktiga funktioner för barnen, flera av mer konkret och direkt praktisk natur än tidigare studier uppmärksammat.

De bärbara e-hjälpmidlen fyllde vardagliga funktioner och gjorde barnens och föräldrarnas vardag mer hanterbar vilket enligt KASAM-teorin är av betydelse (jämför med hanterbarhetsbegreppet). E-hjälpmidlet visade sig vara en tillgänglig resurs för barnen vad gällde att möta problem och svårigheter i livet. Hjälpmidlet gav föräldrarna tillförsikt vad gällde att deras barn inte alltid skulle komma att behöva hjälp av andra människor utan klara av att bli självständiga som vuxna, om än med hjälp av ett e-hjälpmiddel. Det var också en resurs för föräldrarna i vardagen 'här och nu' genom att det övertog många påminnelser som de annars skulle behöva stå för. För barnen var e-hjälpmidlet en tydlig tillgång i vardagen genom att det hjälpte dem med att tydliggöra tid, väntan och ordningsföljder. Framförallt beskrev de aktiviteter av återskapande/ repetitiv karaktär som att vakna och toalettrutiner men de beskrev även hur e-hjälpmidlet var en resurs för att minnas resor och att berätta om händelser i kronologisk ordning. Föräldrarna beskrev också dess nytta när det gällde att kanalisera inre- och yttre stimuli genom att möjliggöra att barnen kunde sysselsätta sig med till exempel ett spel och på så vis klara av sammanhanget.

Att klara av mycket stimuli är för barn med kognitiv funktionsnedsättning en svårighet. I KASAM-teorin formulerar begriplighetsbegreppet betydelsen av att klara av att hantera stimuli för att uppleva en balans och en rörelse mot hälsopolen, e-hjälpmidlet blir då en viktig komponent i hanterandet av stimuli. Begripligheten handlade för familjerna inte bara om att i oplanerade situationer lösa sina svårigheter utan handlade till stor del om de planerade och i e-hjälpmidlen inlagda påminnelserna som av barnen ofta upplevdes som lättare att ta till sig än när föräldrarna påminde. Det handlade om att göra världen begriplig och i e-hjälpmidlets kalendrar och album tydliggöra information så att barnen kunde ta det till sig, det handlade med andra ord inte om att det var information som de inte skulle fått om inte e-hjälpmidlet funnits som en resurs utan det handlade om påminnelser som föräldrarna annars skulle gjort i sina föräldraroller men med risk för fler konflikter i vardagen, både på grund av påminnelser och på grund av bortglömda påminnelser. Barnen tyckte det var skönt att e-hjälpmidlet hade tagit över många vardagliga funktioner. Att de nu hade visuellt stöd som tydliggjorde för dem vad som hänt och vad som skulle hända gjorde också att hjälpmidlet upplevdes som meningsfullt vilket har paralleller med *meningsfullhetsbegreppet* i KASAM-teorin. Föräldrarna belyste även att e-hjälpmidlen för deras egen del gett dem en ökad kontinuitet och avlastning.

### 6.3. Barnens rätt att få vara en individ på jämlika villkor

I föreliggande studie framkom att det rådde en stor samsyn kring betydelsen av de bärbara e-hjälpmidlen mellan barnen och föräldrarna, båda parterna lade stor vikt vid självbestämmande och tillmätte e-hjälpmidlen stor betydelse i vardagen. Barnens och föräldrarnas samsyn bestod till största del i att de ansåg att e-hjälpmidlen var användbara och att de ville samarbeta kring dem. De olikheter som fanns i barnens respektive föräldrarnas syn handlade till största del i om huruvida de börjar resonera i sina egna subjektiva behov eller mer objektiva behov och om de antog ett kort- eller långsiktigt perspektiv på e-hjälpmidelsanvändningen. I likhet med viss tidigare forskning visar denna studie att informationsinhämtning från både barn och vuxna är en fördel (Janeslätt et al. 2009). Både barnen och föräldrarna ville få bli sedda som viktiga informationskällor när familjens behov av hjälpmedel för att fylla vardagliga funktioner skulle utredas. Studien fann också att barnen var väl insatta i vad de behövde hjälp med och vilka funktioner som de ville att deras e-hjälpmiddel skulle ha samt vilka påminnelser de ville att e-hjälpmidlet skulle stå för. Barnen ville också att hänsyn skulle tas till deras behov vilket till exempel ett barn uttryckte när han valde bort Handi som hjälpmedel eller barnet som uttryckte att han också ville ha en Handi



när han såg ett annat barn som hade en. Processen att kompensera, förbättra och vidmakthålla funktioner och förmågor med hjälp av e-hjälpmedel uttryckte föräldrarna behövde anpassas till deras särskilda livssituation och att hänsyn behövde tas till att processen skulle få ta tid och att den också var avhängig av hur mycket tid och ork de hade som föräldrar. Detta har inte framkommit i tidigare forskning då den inte har inriktats på om de bärbara elektroniska hjälpmedlen har samma betydelse för föräldrar och barn.

Hjälpmedlen blev för familjerna ett gemensamt projekt, framförallt i början, nästan alla familjerna beskriver hur de gemensamt satte sig ner, barn och förälder, för att fundera på vad de skulle lägga in för påminnelser samt hjälpas åt att de facto lägga in dem. E-hjälpmedlet blev på så vis något som de möttes kring i tillförsikt inför de möjligheter som det skulle kunna ge dem. Här kan man se en parallell till KASAM-teorins *meningsfullhetsbegrepp*, en ny och tillgänglig väg för dem att lösa problem tillsammans öppnades genom hjälpmedlet. Diskussionerna mellan barn och förälder kom att präglas av hur de skulle strukturera upp aktiviteterna i e-hjälpmedlet så att de skulle bli gripbara och tydliga för barnet, till exempel om det skulle vara bara text till en händelse eller även bild. Här kan man också se klara kopplingar till *begriplighetsbegreppet*. Snarare än att mötena mellan barn och förälder handlade om tjat om att till exempel fixa toalettrutiner så kom de nu att handla om vilken bild eller text barnen ville att e-hjälpmedlet skulle ha när det påminde. Detta kan bidra till en harmonisk kontinuitet samt att föräldrarna fortfarande kan ta ansvar för vad e-hjälpmedlet skall påminna om. Det ger även barnen möjlighet att påverka efter sin mognad. Att följa en påminnelse kan av barnet upplevas mer motiverande och kravet mer rimligt om barnet har en visuell bild i sitt hjälpmedel som påminner om vad barnet och den vuxna kommit överens om vilket inte är fallet om de bara muntligt har diskuterat till exempel hur daxs kvällsrutinerna skall påbörjas. Barnen i föreliggande studie var tydliga med att de ville vara med och bestämma och det visade sig också att de hade god insikt i vad deras behov var. Ett e-hjälpmedel kan bidra till att de ännu tydligare kan vara delaktiga och forma sina liv och stegvis ta över mer ansvar. Föräldrarna belyser att det är viktigt för dem, de vill se sina barn bli självständiga vuxna. Ovanstående speglar också den process som föräldrar belyste gällande att växa in i och med sitt e-hjälpmedel.

## 6.4. Självbestämmande ur familjernas perspektiv

Resultaten från studien visar tydliga indikationer på att bärbara elektroniska hjälpmedel har en stor inverkan på familjernas liv. E-hjälpmedlen möjliggjorde för barnen att vara aktiva och förhålla sig till sitt hjälpmedel och inte bara vänta på att någon vuxen skulle hjälpa dem. Hjälpmedlens påminnelser upplevdes av barnen oftast inte som lika störande som föräldrarnas påminnelser, även om det gällde samma typ av påminnelser. Det skulle kunna bero på att hjälpmedel är neutrala i sina påminnelser och upprepar dem utan att tonläge eller ordföljden skiftar vilket kan vara skönt för barn som har svårt att förhålla sig socialt när de är trötta. Hjälpmedlen var konkreta och möjliggjorde för barnen att självständigt berätta om händelser i en kronologisk ordning med hjälp av sina album. Vidare tydliggjorde hjälpmedlen olika ståndpunkter, till exempel kring vad som var barnens högprioriterade behov men även olikheter i synsätt mellan barnhabilitering och familj framkom. E-hjälpmedlen kunde också överraska och visa på att barnen hade större förmåga och/ eller delvis andra behov än vad omgivningen tidigare trodde (jämför Ferguson 2005). På så vis bidrog hjälpmedlen till att påvisa nya infallsvinklar och bidra till att vidga perspektiv ifrån det förgivet tagna. E-hjälpmedlen gav vidare både barnen och föräldrarna makt när de genom e-hjälpmedlen som resurs kunde förhålla sig på nya sätt till varandra och till det omgivande samhället (jämför Jönsson 2005; Norman 2002).

Föräldrarna menade att tidigt riktat stöd i form av e-hjälpmedel skulle kunna bidra till att hjälpmedlet kunde fylla ännu fler funktioner i deras vardag vilket i sin tur skulle kunna bidra till att barnen som vuxna klarade sig mer självständigt än om de inte fick tidigt stöd (jämför Janeslätt et al. 2009 om inlärld hjälplöshet). Ur familjernas perspektiv handlade självbestämmande om att deras helhetssituation togs i beaktande. Föräldrarnas frustration över diskrepansen kring vilka och vilkas behov som togs i beaktande i samband med beslut om hjälpmedel kan ses ur olika perspektiv utifrån denna studies resultat. Diskrepansen kan ha sin bas i att parterna utgår från olika behov. Utgår behoven från att styra som i Goldsmith (2004) eller från delaktighet och samspel som i Almqvist (2006)? En annan tänkbar förklaring är att det har sin bas i vilkas behov som ligger till grund vid en biståndsbedömning. Vems behov ska ligga till grund, enbart barnets eller familjens?

Tidigare forskning framhåller att individens behov utgår från mognad och inte från ålder eller diagnos (Janeslätt et al. 2010) vilket medför att familjen som barnets första sociala arena

(Dominelli 2004; Möller & Nyman 2003; Socialstyrelsen 2010b) borde ha en framträdande roll när hänsyn tas till barnets mognad för att möjliggöra en korrekt bedömning av familjens behov vid val av e-hjälpmiddel. Det framgår även i ovanstående forskning att den är fokuserad på individen, även om den inte nämner ålder så handlar det om individens mognad utan hänsyn till vilket socialt sammanhang som barnet befinner sig. Föräldrarna som i denna studie hade mer än ett barn, framförallt de med mer än ett barn med kognitiv funktionsnedsättning belyste en svårighet med att hinna stödja barnen utifrån deras individuella behov och samtidigt hinna med vardagssysslor, de var väldigt orienterade på de sociala sammanhang som barnen och familjen ingick i.

Denna studie ger tydliga indikationer på att barnens behov inte endast kan avgöras av ålder men inte heller av endast mognad. Istället måste barnen ses i sina sammanhang, i sin familj. Hela familjens behov måste tas i beaktande för att barnen skall få möjlighet att må bra och utvecklas. Ser man inte föräldrars behov så kommer de inte att orka finnas där för sina barn. Föräldrarna uttryckte redan oro för och förberedde barnen på när de inte skulle komma att finnas där. Syskonskapet är något som också påverkar klimatet i familjer och något som kan bli en livslång bekantskap som finns kvar även när föräldrarna inte längre finns kvar i livet om de fått ha en positiv relation och fått möjlighet att se varandra som resurser och stöd. Därför är det viktigt att även tänka på syskonaspekter när det gäller hjälpmedel. Dessa aspekter framkom särskilt tydligt i de familjer som hade fler än ett barn med kognitiv funktionsnedsättning och har inte uppmärksammats i tidigare forskning.

Tillgången till bärbara e-hjälpmidlen hade stor inverkan på familjernas liv genom att det var en tillgång för barnen som möjliggjorde för dem att vara aktiva och inte bara vänta på att vuxna skulle hjälpa dem eller att söka upp vuxna med täta mellanrum av oro för att missa något, ja de kunde till och med vara en resurs som möjliggjorde bus. Det var ett sätt för barnen att återkalla lite eller mycket av andras legitimitet och själv ta över mer makt i sina egna liv, i enlighet med de behov eller drivkrafter som lyfts fram i *hanterbarhetsbegreppet* och också något som motverkade risken för inlärld hjälplöshet. Det medförde också att barn och föräldrar gemensamt som familj blev tydligare kring sina behov till exempel i förhållande till enheter för barnhabilitering. Som individ eller familj ansåg de att det inte alltid var så lätt att formulera sig kring vad de hade för behov vilket belyser att behov inte alltid definierar sig själv bara för att de finns, däremot så kunde barnen och föräldrarna utifrån existerande, konkreta hjälpmedel tänka vidare och formulera sina behov tydligare. Barnens busande visar

på hur de testade vad som blir följderna vid olika handlingar vilket är ett viktigt utvecklingssteg för att komma fram till hur saker hänger ihop. Detta sammanhänger även med komponenter i *begriplighetsbegreppet* på så vis att det är ett sätt att testa hur information – och utebliven information, i form av borttagna påminnelser påverkar ordning och struktur vilket i sin tur bidrar till att göra världen mer förutsägbar i framtiden eftersom det handlar om att utveckla ett handlings- och konsekvenstänkande. E-hjälpmidlen hade i flertalet av familjerna, speciellt i dem med iPhone, en högt motiverande faktor. Att barnen kände sig motiverade till att använda sina e-hjälpmiddel bidrog till att familjerna fick ett trevligare socialt klimat och mer tid för meningsfulla samtal.

## 7. Slutord

Bärbara elektroniska hjälpmedel har stora möjligheter att kompensera, förbättra och vidmakthålla funktioner och förmågor. Redan från unga år kan e-hjälpmiddel därigenom bli välfungerande hjälpmedel för barn och deras familjer i det dagliga livet. Allt arbete mot ett sådant mål behöver underlättas för familjerna och utgå från och anpassas till deras särskilda livssituationer så att de kan få ett liv präglad av sammanhang och positiv samvaro.

Vuxna i barnens närhet behöver se e-hjälpmidlen som ett sätt för barnen att kanalisera stimuli och lösa situationer så att deras svårigheter att hitta lösningar inte medför att de agerar på ett för omgivningen oacceptabelt sätt med till exempel utåtagerande- eller självskadande beteende.

Familjer där det finns barn med kognitiv funktionsnedsättning är en heterogen grupp och de resultat som presenteras här skall inte ses som färdiga lösningar, utan som förslag att utgå från i möte med familjer. De kan bidra till funderingar kring familjers behov och olika vägar att nå samhällets gemensamma mål; jämlikhet, delaktighet och självbestämmande. En förhoppning är att den avslutande diskussionen kan erbjuda idéer och nytänkande kring bärbara elektroniska hjälpmedel ur familjernas perspektiv och bidra till att personer som möter familjerna får fler verktyg att möta dem med. Även om de barn och familjer som deltagit i denna studie är unika, finns det många familjer som befinner sig i liknande situationer och som kan tänkas ha liknande, om än inte exakt samma behov.

Syftet med denna uppsats var att undersöka e-hjälpmidels betydelse i vardagen för familjer där det finns barn med kognitiva funktionsnedsättningar. Jag utgick från fyra frågeställningar. Retrospektivt kan jag se att mina frågeställningar blev besvarade och att dessa tillsammans med mitt syfte bidragit till ny kunskap men också till att nya frågeställningar väckts. Intervjuerna med barnen gav många värdefulla insikter och det stärker riktigheten i valet av intervju som metod. De behövde dialogen och att få uttrycka sig relativt fritt. Intervjuformen gjorde det möjligt också för de barn som inte kunde läsa och skriva att delta. Barnen gav också uttryck för att de tyckte det var konstigt att det inte fanns så mycket tidigare studier som låtit barnen komma till tals på ett direkt sätt, eller som ett barn uttryckte det:

”Det är ju oss det gäller!”

## 8. Referenslista

Abilia.se; <http://www.abilia.se/produkter/produktgrupp.aspx?productgroup=261848>  
(tillgänglig 2013-07-12 kl 10:47)

Almqvist, L. (2006) *Patterns of Engagement in Young Children with and without Developmental Delay*. Örebro University, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Volume 3, number 1.

Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Apple (2013) <http://apple.com/se/iphone/> (tillgänglig 2013-01-20)

Attwood, T. (2009) *Den komplette guiden till Asperger syndrom*. Studentlitteratur.

Bengtsson, H. (2010) Hur upplevs hjälpmedlet Handi av ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar och deras närstående?. Region Skåne: Habilitering och hjälpmedel, FoU-enheten Rapport 4/2010.

Bergstrand, B-O. (2013) *LSS 2013 – Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Helsingborg: Komlitt.

Björkman, T. (2005) ”Stigma”. I David Brunt & Lars Hansson, (red.): *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Börjesson, M & Palmblad, E. (2003) *I problembarnens tid: förnuftets moraliska ordning*. Stockholm: Carlsson.

Dalberg (1997) *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur

Dawe, M. (2006) *Desperately Seeking Simplicity: How Young Adults with Cognitive Disabilities and Their Families Adopt Assistive Technologies*. Boulder: University of Colorado, Center for Life Long Learning and Design, Department of Computer Science. Proceedings Disabilities 1143-1152.

Denscombe (2009) *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Dominelli, L. (2004) *Social work. Theory and Practice for a Changing Profession*. Cornwall: MPG Books Ltd.

Doverborg, E. & Pramling Samuelsson, I. (2000) *Att förstå barns tankar. Metodik för barnintervjuer*. Stockholm: Liber AB

Eftring, H. (1999) *The Useworthiness of Robots for People with Physical Disabilities*. Lund: Lunds Universitet, Institutionen för Designvetenskap. Centrum för rehabiliteringsteknik och forskning, LTH. Nummer 1:1999

Eliasson, R. (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.

Ferguson, H. & Smith Myles, B. & Hagiwara, T. (2005) *Using a Personal Digital Assistant to Enhance the Independence of an Adolescent with Asperger Syndrome*. Education and Training in Developmental Disabilities, 40(1), 60–67 Division on Developmental Disabilities.

Fernell, E. (2008) *IT-hjälpmedel för vuxna med ADHD – En behovsutredning*. Stockholm: Kungliga tekniska högskolan, Skolan för datavetenskap och kommunikation. Magisteruppsats.

Förenta nationernas konvention om mänskliga rättigheter (2001/02:83) FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna: <http://www.manskligarattigheter.se/sv/vem-gor-vad/forenta-nationerna/fn-s-allmanna-forklaring> 2012-11-18;

Förenta nationernas konvention om barns rättigheter, [http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file\\_archive/020521/a2fe55424340e999aed047eb281537d7/fn\\_891120.pdf](http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file_archive/020521/a2fe55424340e999aed047eb281537d7/fn_891120.pdf) 2013-05-27

Gerland, G. (2011) *Hjälpmedelsboken – psykiska funktionsnedsättningar*. Pavus Utbildning.

Gilje, N. & Grimen, H. (2007) *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos.

Goffman (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin.

Goffman, E. (1972) *Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén och Sjögren.

Goldsmith, T-R. & LeBlanc, L-A. (2004) *Use of Technology in Interventions for Children with Autism*. Western Michigan University, JEIBI Volume 1, Issue Number 2.

Greene, W-R (2011) *Vilse i skolan. Hur vi kan hjälpa barn med beteendeproblem att hitta rätt*. Studentlitteratur AB: Lund

Hallberg, P. (2009) *Mobiltelefonen som hjälpmedel för vuxna med ADHD*. Linköping: Linköpings Universitet, Institutionen för tema, Master i teknik, design och kommunikation.

Hejlskov Elvén, B. (2009) *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Hjälpmedelsinstitutet (2011) *Vägar till hjälpmedel och samhällsstöd för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Jacobsson, Meeuwisse, Kristiansen, Harrysson (2013) Socialhögskolan rekommenderar: Råd och anvisningar för uppsatsarbete: Socialhögskolan vid Lunds universitet

Janeslätt, G., Granlund, M., Alderman, I. & Kottorp, A. (2008). Development of a new assessment of time processing ability for children, using Rasch analysis. *Child: care health and development*, 36(6), 771-780.

Janeslätt, G. (2009) Time for time. *Assessment of time processing ability and daily time management in children with and without disabilities*. Stockholm: Karolinska institutet, Department of Neurobiology, Care Science and Society Division of Occupational Therapy.

- Janeslätt, G. & Granlund, M. & Kottorp, A. (2009) Measurement of time processing ability and daily time management in children with disabilities. *Disability and Health Journal* 2, 15-19.
- Janeslätt, G. & Granlund, M. & Kottorp, A. & Almqvist, L. (2010) Patterns of Time Processing Ability in Children with and without Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23, 250-262.
- Jönsson, B. (2005) ”Allmänt om rehabiliteringsteknologi, design och pedagogik”. I Bodil Jönsson (red.): *Människonära design*. Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, B. & Anderberg, P. (1999) *(Re)habiliteringsteknologi och design – dess teorier och metoder*. Lund: Lunds Universitet, Institutionen för Designvetenskap. Centrum för rehabiliteringsteknik och forskning, LTH. Rapport 2:1999.
- Kobasa, S-C. (1982) Commitment and coping in stress resistance among lawyers. Chicago: *Journal of Personality and Social Psychologi* 1982 vol 42, no.4, 707-717.
- Krantz, O. (2012) Assistive devices utilization in activities of everyday life – a proposed framework of understanding a user perspective. *Disability and Rehabilitation; Assistive Technology*, 2012; 7(3): 189-198. Informa healthcare UK.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (2011) *Doing Interviews*. British Library Cataloguing in Publication data: Sage.
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)
- Linell, P. (1992) *Transkription av tal och samtal: teori och praktik*. Linköping: Linköpings Universitet.
- May, T. (2010) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Messick, S. (1989) Validity. I R. L. Linn (Ed.) *Educational Measurement*. New York: American Council on Education.
- Möller, A. & Nyman, E. (2003) *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och rehabilitering*. Stockholm: Liber.
- Norman, D. (2002) *The design of everyday things*. New York: Basic books.
- Nyberg, L. (2009) *Kognitiv neurovetenskap: Studier av sambandet mellan hjärnaktivitet och mentala processer*. Lund: Studentlitteratur
- Olivestam, C-E. & Ott, A.(2010) *När hjärnan får bestämma: om undervisning och lärande - inflytelserika didaktiska traditioner - nyorienterande neurodidaktik*. Stockholm: Remsus.
- Reiss, D. (1981) *The family's Construction of Reality*. Harvard University Press. 426pp

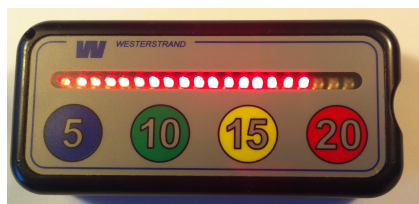


- Robson, C.(2011) *Real world research*. John Wiley & Sons Ltd: West Sussex.
- SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslag*.
- Socialstyrelsen (2004) *Kort om ADHD hos barn och vuxna: En sammanfattning av Socialstyrelsens kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010) *Barn som utmanar - Barn med ADHD och andra beteendeproblem*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Socialstyrelsen (2010 b) *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn och ungdomsversion*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialtjänstlag, SFS 2001:453
- Statens folkhälsorapport 2013:02. Barn och unga 2013– utvecklingen av faktorer som påverkar hälsan och genomförda åtgärder. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.
- Svensk, A. (2005) ”I de blindas rike är den enögde kung?”. I Bodil Jönsson (red.): *Människonära design*. Lund: Studentlitteratur.
- SÖ 2008:26 *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*; Stockholm: Utrikesdepartementet.
- Timstock (2013) <http://www.westerstrand.se/tid/produkter/timstock.htm> (tillgänglig 2013-08-12)
- Vetenskapsrådets rapportserie (2011:1) *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Vetenskapsrådet, Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. [www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf](http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf) tillgänglig 2013-05-13

## 9. Bilagor

### 9.1. Bilaga 1; Bärbara elektroniska hjälpmedel

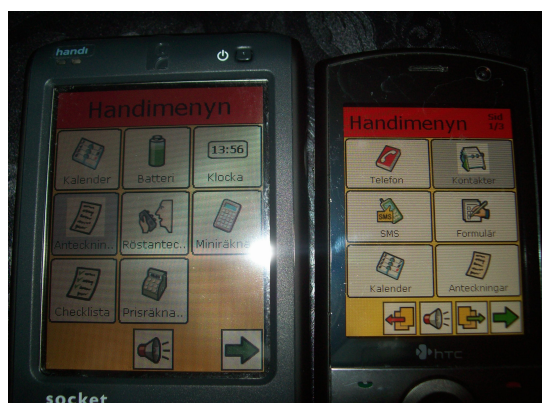
Här presenteras de olika e-hjälpmidlen som barnen i studien hade tillgång till. Handi räknas in i kategorin bärbara e-hjälpmiddel som särlösning och iPhone till kategorin bärbara e-hjälpmiddel för en större allmänhet.



Figur 1. Timstock med maxtid på 20 minuter.

*Timstocken* åskådliggör hur länge det är till att en aktivitet skall börja alternativt hur länge det är till att en aktivitet skall sluta och svarar därmed användaren på frågorna hur länge och när. Timstockens uppgift är att underlätta förståelsen av tidsbegrepp och att göra tiden mindre abstrakt.

Timstockar finns med olika maxtider. Vid inställning av tid tänds lysdioder vilka sedan släcks efter hand som tiden går, när alla lampor slocknat har den inställda tiden tagit slut. Larmljudet kan regleras från helt tyst till högt, samtidigt med att larmtiden går ut blinkar alltid Timstockens samtliga lysdioder och ger på så vis en visuell markering av att tiden tagit slut oavsett ljudvolym, de drivs på batteri (Gerland 2011; Timstock 2013).



Figur 2. Handi och Handifon

*Handi* är en handdator och har både knappar och en tryckkänslig skärm. Skillnaden mellan *Handi* och andra handdataprogram som inte är specifikt utformade för personer med kognitiva

funktionsnedsättningar är att Handi försöker ge mindre information och färre valmöjligheter per vy samt använda symboler och talstöd för att minska kraven på användarens kognitiva förmåga. Handin har en kalender som kan larma när en aktivitet skall börja och med text och bild visa vilken aktivitet, det vill säga vad det är som skall hända och med vem och/eller var och när beroende på hur aktiviteten lagts in. I kalendern finns möjlighet till en nedräkningsfunktion med prickar som försvinner ju närmre aktiviteten ligger i tid, det vill säga vill den göra tiden mindre abstrakt. I funktionen röstanteckningar kan användaren tala in något han vill spela upp senare, möjlighet att göra skrivna anteckningar och checklista finns också under separata ikoner. Med Handi kan användaren ta foto vilka samlas i ett album med möjlighet att lägga till text och ljud. Funktionen spelaren kan användas för att lyssna på musik eller ljudböcker. Prisräknarfunktionen skall ge stöd vid inköp, den ger stöd för vilka valörer som användaren skall lämna fram när han knappat in det pris som kassörskan säger samt visar hur mycket växel som han eventuellt skall få tillbaka. Funktionen miniräknaren hanterar de fyra räknesätten. Bildsamtalsfunktionen möjliggör för användaren att välja 1-4 bilder på en samtalsremsa som sedan läses upp via talsyntes för att kommunicera. Krisplanen är en trygghetsfunktion där användaren kan få ett uppslag med åtgärder vid till exempel allvarlig svårighet eller akut sjukdom. Användarens kontakter kan läggas in liksom kontaktuppgifter på användaren själv.

*Handifonen* bygger på Handi men har även sms, bild-sms och telefonfunktion.

Sms-funktionen innebär att sända och ta emot textmeddelande vilka kan stödjas med talsyntes och telefonfunktionen att ringa och ta emot samtal med stöd i användarens kontakter. Bild-sms innebär att användaren kan skicka och ta emot meddelande med bilder som vid behov omvandlas till text eller andra symbolsystem hos mottagaren. Detta gör att den även kan ge användaren möjlighet att kommunicera och be om hjälp på avstånd (Abilia 2013; Gerland 2011).



Figur 3 iPhone.

*iPhone* är en av smartmobilerna på marknaden, den har som andra smartmobiler ett avancerat datasystem och en tryckkänslig skärm.

IPhonen används för att ringa och skicka sms med text och/ eller bild. På de nyare modellerna kan användaren också ringa videosamtal. Med iPhone kan användaren i grundutförande anteckna i en kalender med larmfunktion, ta foto och spela in videor som läggs i album, göra anteckningar och checklistor. Användaren kan spela in röstmeddelande och skriva in påminnelser med larmfunktion samt lyssna på musik och ljudböcker, vidare finns miniräknare och klocka. Det går också att få hjälp med att läsa upp text samt ge röstkomandon och välja olika signaler och vibrationer för olika personer och/ eller larm. I kontakter kan användaren lägga in sina och andras kontaktuppgifter och med kartfunktionen kan användaren få hjälp att hitta rätt med tal och bildstöd. Smartmobiler innehåller de vanligaste datorfunktionerna så som internetsurfing, e-post och sociala medier. Utöver de funktioner som finns med i IPhonen från början så kan användaren köpa till ett stort antal applikationer, så kallade appar till sin iPhone. Appar är specialskrivna datorprogram med olika funktioner, till exempel en som efterliknat Timstocken. Dessa kan vara gratis men också kosta pengar att köpa eller använda.

IPhonen kan hjälpa sin användare att svara på frågorna, när, vad, med vem och/ eller var en aktivitet skall ske och hur länge, precis som Handi. IPhonen kan i likhet med Handifonen ge användaren en möjlighet att kommunicera och be om hjälp på avstånd men har också genom appar möjlighet att ge ytterligare stöd (Apple 2013).

## 9.2. Bilaga 2; Informationsbrev

### INFORMATIONSBREV



### Tidshjälpmedel ur familjens perspektiv.

Socialhögskolan  
Lunds Universitet

Jag, Marie Andersson är student på Socialhögskolan, Lunds Universitet och ska skriva mitt examensarbete, Masteruppsats 30hp på avancerad nivå.

Studien ska studera hur och var tidshjälpmedel används i vardagen samt hur de upplevs i olika miljöer och av olika personer. Studien avser att beskriva hur individer förhåller sig till tidshjälpmedel och studera förhållningssätt i förhållande till tidshjälpmedlets användning.

Intervju med barn/ ungdom och vårdnadshavare beräknas ta max 1 timme var och genomförs av mig. Intervjuerna kommer att spelas in för att sedan av mig bearbetas till text.

Ni kan själv välja plats för mötet t.ex. på skolan/fritis, i hemmet eller annat lämpligt ställe där barnet/ ungdomen och vårdnadshavaren känner sig trygga.

Tiden är beräknad med hänsyn till att pauser under intervjun kan behövas.

Deltagandet **kräver inte** att barnet/ ungdomen kan sitta still och koncentrera sig.

Resultatet av och materialet i studien samt dess eventuella vidare användning för forskningsändamål externt kommer att ske så **att Du inte kan identifieras**.

Materialet från intervjuerna kommer att **förvaras så att ingen obehörig kan ta del av det**.

Deltagandet är helt **frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak**.

Om Du vill delta ber jag dig att underteckna talongerna.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna.

Med vänlig hälsning

**Marie Andersson**

e-mejl: [Marie.andersson.979@student.lu.se](mailto:Marie.andersson.979@student.lu.se)

telefon, sms: 070-340 16 65

## Hur fungerar tidshjälpmedel ur familjernas perspektiv?



Jag som skriver heter Marie Andersson.

Hur jag ser ut ser du på bilden här bredvid.

Jag ska skriva en masteruppsats på Lunds Universitet, Socialhögskolan, kring hur tidshjälpmedel fungerar i vardagen.

För att detta ska vara möjligt behöver jag intervjua tjejer och killar som har tidshjälpmedel oavsett om tjejen/ killen tycker om tidshjälpmedlet eller inte. Detta kräver tillstånd av vårdnadshavare.

Jag vill också intervjua en vårdnadshavare.

Intervjuerna kommer att handla om hur tidshjälpmedlet fungerar i vardagen.

Att delta i studien är frivilligt och personer som börjar delta har rätt att sluta om hon/ han ändrar sig. Ersättning för att delta eller andra kostnader kring deltagandet kommer inte att utgå.

Slutprodukten ska bli en uppsats som svarar på frågan: ”Hur fungerar tidshjälpmedel ur familjernas perspektiv?”

Allt material kommer att aidentifieras, vilket betyder att det inte går att se vem som svarat på frågorna. Uppsatsen ska förhoppningsvis läsas av personer som möter tjejer och killar som ska börja använda tidshjälpmedel eller som redan använder tidshjälpmedel.

De tjejer och killar jag vill ha kontakt med för denna uppsats är de som har en kognitiv funktionsnedsättning.

### **Marie Andersson**

e-mejl: [Marie.andersson.979@student.lu.se](mailto:Marie.andersson.979@student.lu.se)

telefon, sms: 070-340 16 65

### 9.3. Bilaga 3; Samtyckesblankett

#### Samtyckesblankett för deltagande vårdnadshavare

Jag, \_\_\_\_\_ har tagit del av information om studien:  
Tidshjälpmedel ur familjens perspektiv.

Jag har också tagit del av informationen om att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att delta samt till dokumenthanteringen.

\_\_\_\_\_  
Ort, datum

\_\_\_\_\_  
Namnteckning

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande

\_\_\_\_\_  
Telefon nummer eller adress

## Samtyckesblankett för vårdnadshavare gällande barn/ ungdom

Samtyckesblankett för \_\_\_\_\_ (barnets/ ungdomens namn) \_\_\_\_ (ålder)

Du har läst brevet med information om studien Tidshjälpmiddel ur familjens perspektiv och haft möjlighet att kontakta mig om det var något du undrade. Du har också tagit del av information om att deltagandet är frivilligt.

Jag ber dig här bekräfta att du samtycker till att barnet/ungdomen deltar i studien.

Vänligen ringa in ditt svar.

Jag har fått tillräcklig information om undersökningen	Ja	Nej
Jag är medveten om att jag när som helst kan dra mig ur undersökningen	Ja	Nej
Jag är villig att låta mitt barn/ min ungdom delta i studien	Ja	Nej
Jag samtycker till dokumenthanteringen	Ja	Nej

---

Ort, datum

---

Namnteckning

---

Namnförtydligande

---

Telefon nummer eller adress



## 9.4. Bilaga 4; Frågeformulär

Frågor till barn och ungdom.

1. Hur länge har du haft tillgång till tidshjälpmedel?
2. Har du tillgång till olika typer av tidshjälpmedel?
3. Vem bestämmer över tidshjälpmedlet?
4. Varför har du fått ett tidshjälpmedel?
5. Var använder du tidshjälpmedlet?
6. Vem vill att du använder tidshjälpmedlet?
  - a. *Från början? Nu?*
  - b. *Vill du använda tidshjälpmedlet?*
  - c. *Varför vill de som vill att du skall använda tidshjälpmedlet att du skall använda det?*
  - d. *Hur började du använda tidshjälpmedlet hemma?*
7. Vem sätter på (eller ställer in/ lägger in aktiviteter i) tidshjälpmedlet?
  - a. *Händer det att andra sätter igång tidshjälpmedlet till dig utan att du vill det?*
8. Är det viktigt för dig att veta var ditt tidshjälpmedel är?
  - a. *Har du någon gång gömt ditt tidshjälpmedel för vuxna?*
9. Vad är bäst med tidshjälpmedlet?
  - a. *Anser du?*
  - b. *Anser vuxna?*
10. Vad är sämst med tidshjälpmedlet?
  - a. *Anser du?*
  - b. *Anser vuxna?*
11. Vill du ha tidshjälpmedlet kvar om du fick bestämma?
  - a. *Varför vill du ha, eller inte ha tidshjälpmedlet kvar?*

## Frågor till vuxna

1. Hur länge har X haft tillgång till tidshjälpmedel?
2. Har X tillgång till olika typer av tidshjälpmedel?
3. Vem bestämmer över tidshjälpmedlet X har?
4. Varför har X fått ett tidshjälpmedel?
5. Var använder X tidshjälpmedlet?
6. Vem vill att X använder tidshjälpmedlet?
  - a. *Från början? Nu?*
  - b. *Vill X använda tidshjälpmedlet?*
  - c. *Varför vill du/de som vill att X skall använda tidshjälpmedlet att X skall använda det?*
  - d. *Hur började X använda tidshjälpmedlet hemma?*
  - e. *Vill du att X använder tidshjälpmedlet?*
7. Vem sätter på (eller ställer in/ lägger in aktiviteter i) tidshjälpmedlet?
  - a. *Händer det att andra än X sätter igång tidshjälpmedlet utan att X vill det?*
8. Är det viktigt för X att veta var X tidshjälpmedel är?
  - a. *Har X någon gång gömt tidshjälpmedel för vuxna?*
9. Vad är bäst med tidshjälpmedlet?
  - a. *Anser X*
  - b. *Anser du?*
10. Vad är sämst med tidshjälpmedlet?
  - a. *Anser X?*
  - b. *Anser du?*
11. Vill X ha tidshjälpmedlet kvar om X fick bestämma?
  - a. *Varför vill X ha, eller inte ha tidshjälpmedlet kvar?*
  - b. *Vill du att X skall ha tidshjälpmedlet kvar? Varför? Varför inte?*

## 9.5. Bilaga 5; Sammanställning av studiens delar

Schematisk sammanställning av kategorier, tema, och frågeställningar i förhållande till studiens delar.

Kategorier		Tema	Huvudtema	Frågeställningar
3.1. KASAM				
2.4. Människonära teknik - Användbarhet				
Att bli vuxen	Barnens syn på e-hjälpmedel Föräldrarnas syn på e-hjälpmedel	5.1.1. Svårigheter i vardagslivet	5.1. Beslutet att använda elektroniska hjälpmedel	6.1. Familjernas vardag. 1.) Vilka behov är avgörande när familjer börjar använda bärbara e-hjälpmedel?
		5.1.2. Elektroniska hjälpmedel som samhällsstöd eller eget inköp		
Att bara vara förälder	Barnens syn på e-hjälpmedel Föräldrarnas syn på e-hjälpmedel	5.2.1. Elektroniska hjälpmedel gör sitt inträde i vardagslivet	5.2. Sociala sammanhang i förändring	6.2. Riktat stöd för minskat föräldraberöende. 2.) Vilka vardagliga funktioner fyller e-hjälpmedlen?
		5.2.2. Barnens förändrade vardag		
		5.2.3. Föräldrarnas syn på barnens förändrade vardag		
		5.2.4. Föräldrarnas förändrade vardag		
Att bli vuxen	Barnens syn på e-hjälpmedel Föräldrarnas syn på e-hjälpmedel	5.3.1. Hjälpbehov nu och i framtiden	5.3. På väg in i vuxenlivet med elektroniska hjälpmedel	6.3. Barnens rätt att få vara en individ på jämlika villkor. 3.) Vilken betydelse har de bärbara e-hjälpmedlen för barnen respektive för föräldrarna? 6.4. Självbestämmande ur familjernas perspektiv.
		5.3.2. Tidig introduktion för självbestämmande och aktivt deltagande		
4.) Vilken inverkan har tillgången till bärbara e-hjälpmedel på familjernas liv?				