

Brukaren som resurs

- om utveckling av begåvningsstödjande hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning



*”Den tekniska prylen
är bara en liten,
liten komponent
i det hela”*

© Hjälpmedelsinstitutet (HI) 2004

Författare: Kerstin Göransson

Redaktör: Lina Gauffin

Illustration: Johnny Dyrander

Ansvarig informatör/formgivning: Maria Björkman

Upplaga: 300 ex

Tryck: Sjuhäradsbygdens Tryckeri AB

Best nr: 04335

Publikationen kan beställas på telefon 08-620 17 00 eller hämtas som ett pdf-dokument på HIs webbplats, www.hi.se/butik/pdf. Den kan också beställas i alternativa format från HI.

Bråkaren som resurs

- om utveckling av begåvningsstödjande
hjälpmedel för personer med
utvecklingsstörning

Kerstin Göransson
FUB:s forskningsstiftelse ala

Förord

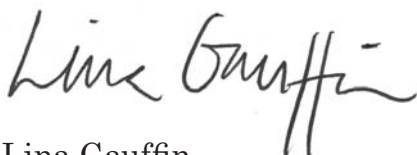
För att kunna ta fram IT-produkter som blir omtyckta och användbara är det viktigt att utgå ifrån användarnas behov, krav och önskemål. Fler och fler ser vinsterna med att föra in ett användarperspektiv i utvecklingsprocessen och användarorienterad teknikutveckling blir allt vanligare.

Projektet *Bättre tillsammans* arbetar för att ett användarcentrerat synsätt även ska omfatta människor med funktionsnedsättning. Projektet vill på olika sätt skapa bättre förutsättningar för att användare med funktionshinder ska kunna medverka vid design och utveckling av informationsteknik. Vi ser det som ett steg mot ett demokratiskt IT-samhälle där alla människor kan känna sig delaktiga och vara med och påverka.

Bättre tillsammans drivs av Hjälpmedelsinstitutet i samarbete med handikapprörelsen representerade av SRF¹, SDR² och HSO³. Dessutom medverkar CID⁴ och CTT⁵, två kunskapscentrer vid Kungliga tekniska högskolan. Projektet finansieras av Allmänna arvsfonden.

Ett av projektets mål är att ta fram generella råd och riktlinjer för brukarmedverkan. För att få en bredd i kunskapsunderlaget vill vi jämföra hur specifika handikappgrupper samarbetar med produktutvecklare.

Denna rapport är resultatet av en särskild satsning kring personer med utvecklingsstörning. Rapporten bygger på en undersökning genomförd av Kerstin Göransson på Stiftelsen ala, ett kunskapscentrum för frågor kring begåvningshandikapp. Ett genomgående tema i rapporten är betydelsen av hur personer i den närmaste omgivningen ser på brukarens behov av hjälpmedel och rätt till självständighet. Rapporten är författad av Kerstin Göransson.



Lina Gauffin
Hjälpmedelsinstitutet

¹ SRF, Synskadades riksförbund

² SDR, Sveriges dövas riksförbund

³ HSO, Handikappförbundens samarbetsorgan

⁴ CID, Centrum för användarorienterad IT-design

⁵ CTT, Centrum för talteknologi

Uppdraget

Detta är ett delprojekt i Hjälpmedelsinstitutets projekt *Bättre tillsammans* som handlar om hur personer med funktionshinder kan bli mer delaktiga i utvecklingen av främst IT-baserade hjälpmedel. Delprojektet fokuserar på personer med utvecklingsstörning och deras medverkan i arbetet med att utveckla, utvärdera och välja hjälpmedel. Syftet är att ta fram en vägledning med aspekter som bör beaktas för den som vill förbättra förutsättningarna för dessa människor att göra sina röster hörda och bli mer delaktiga i utvecklingsprocessen.

Genomförande

Jag har samlat in erfarenheter genom intervjuer och två enkäter samt läst en del litteratur. Efter att ha samtalat med några nyckelpersoner kom jag fram till vilka jag skulle intervjua. Jag bedömde att just dessa personer hade unika och i sammanhanget långvariga erfarenheter av utveckling av begåvningsstödjande hjälpmedel för människor med utvecklingsstörning. Sammanlagt genomfördes åtta intervjuer¹. Intervjuerna gjordes per telefon, och varje intervju varade i omkring en timme. De spelades in på disketter som sedan transkriberades.

En enkät skickades till Rikssektionen Klippans styrelse som diskuterade frågorna på ett av sina sammanträden. Klippan är en avdelning inom FUB för medlemmar med utvecklingsstörning.

Ytterligare en enkät skickades ut via mail till medlemmarna i Föreningen för kognitivt stöd. Sammanlagt skickade jag ut 123 enkäter. Åtta av dessa kom tillbaka på grund av fel adress. 38 meddelade att de inte besvarade enkäten med motiveringen att de inte jobbade med hjälpmedel för målgruppen, att de hade en alltför pressad arbetssituation eller liknande. 17 enkäter besvarades.

Det främsta syftet med erfarenhetsinsamlingen var att försöka fånga in så många aspekter som möjligt på området. Jag har däremot inte haft för avsikt att använda svaren som underlag för någon kvantitativ sammanställning.

Brukarinflytande och empowerment

Aktualiseringen av behovet av att öka brukarnas inflytande över hjälpmedelsutvecklingen kan ses som en del av det idékomplex som ofta sammanfattas med begreppet *empowerment*. Empowerment används, som Renblad (2003) påpekar, inte på något entydigt sätt och jag tänker inte här ge mig in på någon mer omfattande analys av begreppets skiftande innebörder. Jag nöjer mig med att löst rama in idékomplexet och konstatera att det på ett övergripande plan handlar om individens kontroll och delaktighet på olika

¹Lars-Åke Berglund, Handitek; Anders Bond, psykolog och hjälpmedelsutvecklare; Kerstin Gatu, Bildstödet i Mora; Gunnar Hallin, anhörig och representant för Riksförbundet FUB; Hans Hammarlund, Hjälpmedelsinstitutet; Arne Svensk, Certec; Birgitta Wennberg, Klara Mera center för begåvningsstöd; Kerstin Åberg, Trollreda resurscenter.

nivåer, från den nära vardagsmiljön till en samhällsnivå. Begrepp som självbestämmande, autonomi, inflytande och liknande ligger inom idékomplexet empowerment.

Under senare år har alltmer forskning inom området utvecklingsstörning bedrivits inom denna idéram. Av särskilt intresse i samband med frågor som rör brukarinflytande över hjälpmedelsutveckling och hjälpmedelsanvändning, är studier om de olika faktorer som påverkar sådant som självbestämmande, autonomi och personlig kontroll hos personer med utvecklingsstörning. Forskningen tyder på att faktorer i omgivningen är mer betydelsefulla än graden av utvecklingsstörning. Så har till exempel Stancliffe mfl. (2000) i en undersökning funnit ett samband mellan faktorer i boendemiljön och graden av personlig kontroll hos personer med utvecklingsstörning. I undersökningen ingick personer med grav, måttlig och lindrig utvecklingsstörning. De faktorer i miljön som var betydelsefulla var i vilken utsträckning man hade en uttalad policy kring självständighet och autonomi och även i praktiken stöttade detta, samt i vilken utsträckning habiliteringsåtgärder individualiserades.

Ett annat exempel är Wehmeyer och Garner (2003) som studerade personer med måttlig och lindrig utvecklingsstörning och deras självbestämmande och autonomi. De fann inget samband mellan IK (intelligenskvot) och dessa två begrepp. De fann däremot ett samband mellan å ena sidan de möjligheter till val som miljön gav och å andra sidan personernas självbestämmande och autonomi. De skriver: "We have suggested that being self-determined is not a function of how much you can do for yourself, behaviorally, but instead is a function of how much you make or cause things to happen in your own life. Causal agents, we suggest, are people who cause things to happen in their lives and even people with severe, multiple disabilities who may be able to do very little for themselves can be supported in such ways as to retain meaningful control over their lives. This is done by determining preferences, designing supports to align with such preferences, working to actively involve the person in all decisions that impact his or her life, and so forth" (s. 263).

Från begåvningshjälpmedel till kognitivt stöd - en inledande kortfattad historik

Jag vill inte påskina att jag tänker göra någon heltäckande historiebeteckning. Detta ska snarare betraktas som en skiss till en bakgrund bland flera, mot vilken ökat inflytande över hjälpmedelsutvecklingen för personer med utvecklingsstörning kan förstås. Den kortfattade historiken bygger till stor del på samtal med Hans Hammarlund, Anders Bond och Arne Svensk, tre pionjärer inom området som tillsammans med Gunnar Kylén vid FUB:s forskningsstiftelse ala, varit med och utvecklat idétraditionen kring hjälpmedel för utvecklingsstörning, liksom även konkreta hjälpmedel. Utvecklingen av denna idétradition kan i sin tur relateras till förändringar i ett mer allmänt idéklimat angående funktionshindret utvecklingsstörning. Renblad (2003) skiljer ut vad hon kallar för tre nyckelparadigm som varit

vägledande för den allmänna utvecklingen de senaste dryga 40 åren: normalisering och integrering, inkludering och delaktighet samt nu senast självbestämmande och empowerment.

Hjälpmedel för funktionshindret utvecklingsstörning har en förhållandevis kort idétradition och historia jämfört med hjälpmedel för många andra funktionshinder, bara drygt 30 år. Anders Bond tar upp den betydelse som 1967 års omsorgslag hade för honom personligen, vad gällde att utveckla ett hjälpmedelstänkande kring detta funktionshinder. Denna lag utvecklades och fastställdes under en tid då ledstjärnorna normalisering och integrering färgade idéerna om hur stöd till personer med utvecklingsstörning skulle utformas. Detta var alltså ett idésammanhang inom vilket tanken på begåvningshjälpmedel föddes. Lagen innebar vidare nya förhållanden rent materiellt med mera resurser, nya boendeformer som inackorderingshem i stället för institutioner, mm.

Anders Bond berättar att den nya lagen medförde att en hel del nya verksamheter startade inom landstinget och att pengar tillfördes verksamheten. Som nyutexaminerad psykolog reagerade Anders på att utvecklingsstörning inte verkade betraktas på samma sätt som andra funktionshinder, utan snarare som en sjukdom. Han berättar att han började prata om utvecklingsstörning som vilket funktionshinder som helst och ”då blev det ju naturligt att man kom in på det här med hjälpmedel. Det är ju svårt att tänka sig funktionshindrade på andra områden utan att tänka på hjälpmedel. Att det inte skulle finnas rullstolar, glasögon och hörapparater”.

Detta var dock nya tankar på den tiden och många undrade vad det skulle vara för sorts hjälpmedel och hur de skulle se ut. Eftersom det inte fanns några sådana hjälpmedel tänkte Anders att då fick han väl tillverka ett - för att ha något konkret att visa upp som kunde exemplifiera tanke-sättet, men självklart även för att ge ett fungerande stöd till personer med utvecklingsstörning. Resultatet blev en ”otroligt primitiv nummerslagare”. Anders berättar:

”Jag började titta bland dem jag hade kontakt med i jobbet. Jag var rätt mycket på ett gruppboende och kom i kontakt bland annat med en kille med måttlig utvecklingsstörning som var väldigt socialt begåvad men som varken kunde läsa eller skriva. Ett stort problem för honom, såg jag, var att han inte klarade att telefonera på egen hand. Han måste be om hjälp. Och jag såg att han tyckte det var dumt att han inte klarade det. Så då gjorde jag ett första försök och lyckades konstruera en liten grej som var enkel och primitiv men fungerade jättebra, och såg hur otroligt glad han blev. Det blev starten för mig, jag såg ju att det här var rätt sätt”. Den gren av hjälpmedelsutvecklingen som Anders Bond står för bildades till en början helt oberoende av Handikappinstitutet, dåvarande Hjälpmedelsinstitutet.

”Utvecklingsstörning verkade inte betraktas på samma sätt som andra funktionshinder utan snarare som en sjukdom”

Under 70-talet kom också det som Hans Hammarlund på HI menar att man kan betrakta som det första mer officiella kognitiva hjälpmedlet för personer med utvecklingsstörning. Skolöverstyrelsen hade ett projekt om utvidgad talboksutlåning som bland annat resulterade i att personer med utvecklingsstörning blev auktoriserade talbokslåntagare. Målgruppen fick så att säga rätt till sitt första hjälpmedel. Något senare kom tandemcykeln, som enligt Hans kan betraktas som nästa genombrott i hjälpmedelsutvecklingen för den här målgruppen. Han tillägger: "Idag kan man väl diskutera om det var ett begåvningshjälpmedel, men det var så vi resonerade då: för att personer med utvecklingsstörning ska komma ut och framför allt lära sig cykla, så behövs så att säga en tvåcykel".

Under 70-talet utvecklades även den teoretiska grund om själva begåvningsnedsättningens innebörd som stora delar av hjälpmedelsutvecklingen utgår från än idag. Det var Gunnar Kylén som med sin forskning om begåvning hos vuxna personer med utvecklingsstörning lade den grunden i sin doktorsavhandling "Psykiskt utvecklingshämmades förstånd" 1974. Anders Bond berättar att han deltog i ett seminarium om Gunnar Kyléns avhandlingsarbete och att det hade stor betydelse för hans sätt att tänka kring funktionsnedsättningen och hjälpmedel.

Under den senare halvan av 70-talet utvecklades ett samarbete mellan Gunnar Kylén på FUB:s forskningsstiftelse ala och Hans Hammarlund på HI. Detta samarbete innebar bland annat att en teoretisk grund för arbetet med begåvningshjälpmedel formulerades i ett antal skrifter som HI gav ut under tidigt 80-tal (Kylén, 1981; Göransson, 1982; Göransson & Hedman-Hallin, 1983).

Under den här tidsperioden, det sena 70-talet samt 80-talet, började idéer om delaktighet och självbestämmande att formuleras inom vissa områden. Inom Riksförbundet FUB började medlemmar med utvecklingsstörning att kräva mer att säga till om och grunden lades till det som senare skulle komma att utvecklas till Klippan. (Klippan är en särskild sektion för medlemmar med utvecklingsstörning inom FUB.) Personer med utvecklingsstörning började nu också delta på konferenser och föra sin egen talan. Detta var dock fortfarande något nytt. Hans Hammarlund berättar att han upplevde en NFPU-kongress (NFPU är en sammanslutning för nordiska "FUB-föreningar") där personer med utvecklingsstörning för första gången deltog som väldigt viktig: "Där fick jag en riktig kick, just av att personer med utvecklingsstörning själva skulle föra sin talan - och också klarade av att göra det".

Även på hjälpmedelsområdet märktes att det rådde en ny tidsanda. Ett exempel är att personer med utvecklingsstörning deltog på den första IT-konferensen som HI anordnade.

Under 80-talet fanns dock fortfarande mycket få begåvningshjälpmedel, eller, som det senare har kommit att kallas, kognitiva stöd eller begåvningsstöd. Själva idén var också främmande för många, även om den alltså höll på

att vinna gehör. Utvecklingen av övrigt stöd kom dock alltmer att utformas efter ledstjärnorna inkludering, delaktighet och självbestämmande som jag nämnde tidigare. Detta innebar bland annat ett allt mer individualiserat stöd. Allt fler flyttade till exempel ut från gruppboende till eget boende. I likhet med Anders Bond pekar Arne Svensk på en samhällelig utveckling som orsak till att han började fundera kring hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning: ”I mitten av 80-talet flyttade väldigt många av dem jag kände som hade bott i gruppboende till egen lägenhet. Och helt plötsligt blev en massa saker tydliga som jag inte hade sett tidigare under alla år jag hade jobbat. Så länge personer gjorde saker och ting kollektivt eller ingick i ett slags kollektiv räckte det ofta att en person kunde klockan eller att en person hittade till biografen. När personerna bodde ensamma uppstod direkt massvis med sådana problem. Det mesta handlade faktiskt om att de inte kunde läsa av klockan. Och då upptäckte jag att de gamla redskapen inte räckte till. Det funkade inte med mer personal eller med handledning, utan det var något annat som krävdes, någonting som inte fanns. Så började det för mig.”

”Det funkade inte med mer personal eller med handledning, det var något annat som krävdes, någonting som inte fanns”

Man kan nog säga att det var först under 90-talet som idén om hjälpmedel som kompensation för själva funktionsnedsättningen utvecklingsstörning på allvar började omformas till praktisk verksamhet. 1990 bildades Handitek, ett företag som arbetar med utveckling och produktion av hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning. Under 90-talet drev även HI flera utvecklingsprojekt inom området, något som enligt Lars-Åke Berglund på Handitek har varit helt avgörande för utvecklingen. Både han och Hans Hammarlund på HI tar i detta sammanhang upp Mentek-projektet (Granlund, 1996) som mycket betydelsefullt. Hans beskriver det som ”det första riktigt stora försöket”. Inom ramen för detta projekt utvecklades inte bara hjälpmedel utan även vad man skulle kunna kalla för en metodbok om hur man kan gå till väga för att analysera hjälpmedelsbehov hos en person med måttlig eller lindrig utvecklingsstörning (Lindström & Wennberg, 1996). Boken innehåller bland annat en intervjuguide med bildstöd att använda när man försöker ta reda på vad dessa personer själva skulle vilja klara mer självständigt.

Under 90-talet spred sig också idéerna alltmer till landstingen och särskilda hjälpmedelskonsulenter inom området begåvningsstöd anställdes inom en del landsting. Vissa landsting byggde också upp olika typer av särskilda hjälpmedelscentraler. Fördelningen är dock fortfarande mycket ojämn över landet vad gäller både hjälpmedelsförsörjningen och inställningen till begåvningsstöd. HI tog under 90-talet även initiativ till och höll i ett nätverk för yrkesverksamma inom området begåvningsstöd. Ett nätverk som blev grunden till den år 2001 bildade Föreningen för kognitivt stöd, FKS. Hans Hammarlund på HI sammanfattar: ”Vi har ju kommit långt sedan

starten. Vi har byggt upp en god teoretisk kunskap om vad begåvningshandikapp och begåvningsstöd är. Vi har fått företag som är professionella och som kan överleva på detta. Vi har fått upp begreppet begåvningsstöd på hjälpmedelsförteckningen, vi har fått konsulenter i verksamheten ute i landet, och vi har skapat en yrkesförening som jobbar vidare med kompetensutveckling inom området. Vi har satt igång en utveckling.”

”Hjälpmedel för den här gruppen är så oerhört mycket mer än en teknisk grej”

”En fråga som borde uppmärksammas är hur betydelsen av självständighet värderas”

Många av dem vars erfarenheter jag tagit del av betonar betydelsen av att det i omgivningen finns vad jag kallar ”rätt tänk”. En del av detta tänk har att göra med en allmän inställning till betydelsen av inflytande och självständighet för personer med utvecklingsstörning och en tro på möjligheterna att uppnå det, dvs ett tänk som går att hänföra till idékomplexet *empowerment*. En av de intervjuade formulerar det på följande sätt: ”Ett grundläggande behov som jag ser det är faktiskt större självständighet, ett större oberoende av andra människors hjälp. Men det är på något sätt fortfarande ganska avlägset i tänkandet. Många ser så här på det här med hjälpmedel: ’ja det är väl lite bra, det är roligt att de är lite mer självständiga. Men det är liksom inget avgörande, det är lite kosmetika, men inte så där livsavgörande.’ En fråga som borde uppmärksammas är hur betydelsen av självständighet värderas.

En av de intervjuade menar också att det finns en sorts uppgivenhet bland anhöriga till framför allt personer med grav utvecklingsstörning: ”Anhöriga och personal har varit vana vid synsättet att man inte kan göra något åt en grav utvecklingsstörning. Man är tyst, och många har aldrig tänkt tanken att det går att göra olika saker. Bara att väcka den tanken skulle göra en hel del, för det går i *alla* fall att göra någonting”.

Även Renblad (2003) tar upp föreställningar i den omgivande miljön som ett hinder för personer med utvecklingsstörning att utveckla större autonomi och självbestämmande: ”Self-determination, autonomy and empowerment can be seen as constituting a lifelong developmental process; it refers to empowering relationships and resources in the environment. /.../ it can be seen that this process, however, is more difficult for persons with intellectual disabilities. This is due to the stereotypes that exist, such as the idea that still lives in some contexts that persons with intellectual disabilities neither can nor should have self-determination” (s. 49).

I linje med detta tar en av de intervjuade upp en i viss utsträckning dold diskussion om hjälpmedel och personalresurser, i vilken minskat beroende av hjälp från andra sätts emot behovet av mänsklig kontakt. En ökad användning av begåvningsstödjande hjälpmedel antas leda till större oberoende med

personalneddragningar som följd. En liknande diskussion förs fram i ett av enkätsvaren: "Vården är så rädd för teknik för det finns alltid personer som kommer att anklaga vården för att förlora sin mänsklighet. Men det är ju inte det som är grejen. Om man gör människor mer självständiga kan de 'utnyttja' sin personal till andra saker". Som jag skrev är denna diskussion delvis dold, men diskussionen skulle behöva föras mer öppet för den berör mycket viktiga aspekter som har med livskvalitet att göra. Som till exempel: Hur viktigt är autonomi och självständighet? Vilken typ av mänskliga relationer är viktiga att utveckla? Ger mer personalresurser i form av fler timmar alltid högre livskvalitet?

”Vården är så rädd för teknik för det finns alltid personer som kommer att anklaga vården för att förlora sin mänsklighet”

En annan del av det viktiga tänket är att betrakta begåvningsstöd som hjälpmedel. Det finns en ganska lång tradition när det gäller hjälpmedel för till exempel syn-, hörsel- och rörelsenedsättningar. Idén om hjälpmedel för kognitiv nedsättning har däremot inte alls en lika lång tradition, vilket jag nämnde i den kortfattade historiken. "Det här med kognition är ju lite knepigt, inte lika enkelt som att ha fel på ett finger" som en av de intervjuade uttrycker det. En annan formulerar det: "Det är svårt att förstå hur det är att inte förstå."

En annan sida av detta med att betrakta begåvningsstöd som hjälpmedel är en diskussion om huruvida begåvningsstödjande hjälpmedel hindrar en utveckling av den begåvningsfunktion som hjälpmedlet är tänkt att stödja, eller om de tvärtom utvecklar den (se även avsnittet "Forskning för att öka brukarinflytandet" s. 24). En person som svarat på enkäten säger till exempel: "Många föräldrar är fortfarande rädda för att använda kompensations (om de nu ens fått tillgång till kunskap om det) eftersom de tror att de kan 'tappa möjligheter' om de inte istället arbetar med träning och inläring av det 'normala' funktionssättet."

Varför är tänket så viktigt?

Varför betonar alla jag intervjuat och alla de som svarat på enkäten den i många fall avgörande betydelsen av att människor i omgivningen har kunskap om hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning och deras funktionsnedsättning, samt att de är intresserade och lyhörda och har en positiv inställning?

Ett sätt att försöka förstå varför tänket är betydelsefullt är att som Lindstrand (2003) i sin avhandling om föräldrar till barn med funktionshinder och deras tankar om, förväntningar på och erfarenheter av ICT (Information Communication Technology, tidigare ofta kallat IT), utgå från ett socialkonstruktivistiskt perspektiv. Det innebär i korthet att vi tillsammans skapar eller konstruerar kunskap om världen som vi förstår den. Att vi gör det tillsammans innebär att vi gör det inom någon sorts tankegemenskap. Kunskap

blir därför alltid kontextbunden och värdeladdad, inte universell och objektiv. Detta innebär till exempel att de frågor vi ställer oss, de problem vi definierar, de lösningar vi föreslår osv är beroende av någon sorts tankegemenskap eller ett tänk. Om detta tänk mer sker inom ramen för ett omvårdnadstänk, vilket har längre historiska traditioner än ett stödjäntänk, så kommer olika saker att upplevas som problematiska, olika frågor att ställas, olika svar ges och liknande. En av intervjupersonerna säger: ”Jag vet många som skulle behöva begåvningsstöd, jag tänker då på tidshjälpmedel, men finns det ingen i omgivningen som ser behovet och förstår att det finns hjälpmedel och att man har rätt till det, så blir det inget. Det finns alldeles för lite begåvningshjälpmedel.”

”Det är fortfarande svårt att få kognitiva hjälpmedel accepterade inom hjälpmedelsverksamheten”

Tänket har således betydelse för vilka behov av begåvningsstödjande hjälpmedel som definieras. Det har även betydelse för vilka begåvningsstödjande hjälpmedel som accepteras som hjälpmedel inom landstingens hjälpmedelsverksamhet, vilket är ganska varierande över landet. En av intervjupersonerna upplever till exempel att det fortfarande är svårt att få kognitiva hjälpmedel accepterade inom hjälpmedelsverksamheten. Hon berättar att hennes landsting har sammanställt en sortimentlista över vilka hjälpmedel man kan få och att det är svårt att få in kognitiva hjälpmedel på den listan. ”Det är mer självklart med de etablerade hjälpmedlen, de som man kan köpa in stora kvantiteter av och som tillverkas av stora företag.” Ett annat exempel, som en annan intervjuperson tar upp, är hur olika landstingens hjälpmedelsverksamheter ställer sig till bilder som begåvningsstöd, vilket enligt hennes mening visar att det också är svårt att få igenom tänkesättet kring hjälpmedel för personer med utvecklingsstörning.

I detta sammanhang kan det även vara intressant att beröra frågan om vad som på ett allmänt plan ska definieras som hjälpmedel. I anslutning till empowermentbegreppets idékomplex har begreppet livskvalitet fått en alltmer framträdande roll inom såväl forskning som habilitering. För hjälpmedelsbegreppet har detta inneburit en förändring. Efter att tidigare mer ha relaterats till självständighetsbegreppet, relateras det nu allt oftare till livskvalitetsbegreppet, dvs idén om att användningen av hjälpmedel ska öka livskvaliteten hos användaren. Ett exempel på denna förändring av det sammanhang utifrån vilket hjälpmedelsbegreppet behandlas, är det nystartade projektet ”Design för välbefinnande”, ett projekt där studenter, forskare, intresseorganisationer, företag och brukare från Sverige, Japan och USA deltar. I sin informationsbroschyr skriver de: ”Design för välbefinnande är ett perspektiv på livskvalitet och välbefinnande som går utöver den traditionella avgränsningen för hjälpmedelsområdet genom att det syftar till att hjälpa människor att omvandla deras nuvarande tillvaro till en önskad tillvaro - oavsett funktionsförmåga.” (Design för välbefinnande, 2004, s. 4). I linje med detta säger till exempel en av de intervjuade: ”Det behöver inte

vara hjälpmedel som gör att man aktivt klarar en massa saker ute i samhället, som att komma iväg på morgonen i tid, inte bara för att producera, vara ute och klara sig själv, inte behöva stöd av personal och allt det där, utan för sin egen skull, för att må bättre.” En annan formulerar det i termer av hjälpmedel som ”ökar upplevelsen av sammanhang och kontroll över tillvaron”. Även i enkäterna framkommer att det finns ett behov av att föra en diskussion kring ett utvidgat hjälpmedelsbegrepp. Till exempel sägs att ”det vore väldigt bra om vi kunde åstadkomma att hjälpmedel för stimulering och aktivering av sinnen. Dessutom att aktivitet skulle kunna ha samma forskrivningsförfarande som vanliga hjälpmedel och i allt väsentligt samma status. Som det nu är finns en naturlig broms av utvecklingen eftersom de hamnar utanför försörjningssystemen och därmed är hänvisade till inköp av institution eller privat. Kunskapen utvecklas och sprids ej heller på samma sätt när dessa hjälpmedel står utanför normal hjälpmedelsverksamhet.” Någon annan förklarar: ”Att inte bara tänka i form av kompensation för funktionsbortfall enligt normalutvecklingen utan även kunna se till personliga och individuella mål för hur personen vill leva, bo, umgås, arbeta, ha sin fritid och sina relationer till andra”.

Att det finns ”rätt” tänk är naturligtvis betydelsefullt oavsett funktionshinder. Intervjupersonernas erfarenheter liksom även bl a Renblad (2003) tyder dock på att omgivningen är extra viktig för personer med utvecklingsstörning. Renblad skriver: ”For persons with intellectual disabilities who are in need of special support the beliefs, values and norms of community care staffs are of great importance” (s. 70).

En förklaring till omgivningens stora betydelse ligger i själva funktionshindret som bland annat innebär att personer med utvecklingsstörning inte har samma förmåga som andra till abstrakt tänkande. En följd av detta blir att det beroende på grad av begåvningsnedsättning är mer eller mindre svårt att föreställa sig att något kan vara annorlunda än vad man upplever att det är. De flesta personer med utvecklingsstörning är beroende av människor i omgivningen. Det är viktigt att personer i omgivningen är lyhörda och uppmärksamma på hur brukarna agerar, vad de gör och även inte gör, och utifrån det definierar och formulerar behov av hjälpmedel, analyserar hur prototyper vid hjälpmedelsutveckling fungerar och vad som behöver ändras, stödjer och uppmuntrar användning, ställer krav på begåvningsstödjande hjälpmedel, och så vidare.

Det innebär således att personer med utvecklingsstörning, för att kunna utöva inflytande över hjälpmedelsutvecklingen, måste ges förutsättningar att prova och använda hjälpmedel eftersom det är genom konkret hantering som många så att säga bäst funderar kring för- och nackdelar. Det är betydligt svårare för dem att sätta sig ner och resonera kring ett hypotetiskt hjälpmedel. Detta innebär dock även att det måste finnas människor i omgivningen som har det rätta tänket. Det blir således i många fall ett sorts inflytande via ombud, vilket i sig inte är särskilt ovanligt. Så utövas ju oftast till exempel politiskt inflytande i demokratier.

Samtidigt uttrycker och definierar naturligtvis personer med utvecklingsstörning till exempel problem och krav utifrån ett visst sätt att tänka. Ett tänk som de liksom alla andra utvecklar tillsammans med den omgivning de lever i. Om det är så som både forskning och mer osystematiskt insamlade erfarenheter visar, att det i många miljöer där personer med utvecklingsstörning lever saknas ett hjälpmedelstänk, så finns det ju ingen anledning att tro att personerna med utvecklingsstörning skulle skilja sig från omgivningen i detta hänseende. Även personer med utvecklingsstörning bör genom erfarenheter och någon form av utbildning ges förutsättningar att utveckla ett hjälpmedelstänk, för att på så vis få större möjligheter att påverka hjälpmedelsutvecklingen både på ett allmänt plan och vad gäller den egna användningen.

Medlemmar i Riksklippans styrelse svarar också med emphasis på frågan om de tycker att det är viktigt att personer med utvecklingsstörning själva känner till vilka hjälpmedel som finns. ”Ja! För att få sina behov tillgodosedda”. De tror dock att det inte är så många som känner till vilka hjälpmedel som finns. Ett förslag från deras sida är att man sammanställer en lättläst bok om begåvningsstödjande hjälpmedel. Faktum är att det finns lättläst skriftligt material om begåvningsstödjande hjälpmedel, även om det har några år på nacken. Riksförbundet FUB gav år 1999 ut en lättläst broschyr om begåvningsstödjande hjälpmedel (Riksförbundet FUB, 1999).

”Man kanske inte alltid har den förmåga att söka information som många andra grupper har”

Detta visar samtidigt på ytterligare en svårighet som begåvningsnedsättningen kan medföra, som är viktig att ta hänsyn till vid utformningen av information till målgruppen, nämligen en svårighet att söka information. Vid all produktion av informationsmaterial av olika typer är frågan om hur man når ut, eller hur man marknadsför det, naturligtvis av central betydelse. Om målgruppen är per-

soner med utvecklingsstörning krävs extra eftertanke. En av de intervjuade beskriver problematiken: ”Man kanske inte alltid har den förmåga att söka information som många andra grupper har. En del har ju svårt att tänka sig att något kan vara annorlunda och därför söker man inte efter information. Sedan kan man ha svårt att läsa och skriva och svårt att förstå hur informationssystem är uppbyggda. Alltså hur söker jag, vem tar jag kontakt med, hur kan jag hitta information?”

Många personer med lindrig och en del med måttlig utvecklingsstörning skulle dock säkerligen ha nytta av en mer allmän information om begåvningsstödjande hjälpmedel. Formerna för en sådan information bör dock vara så konkreta som möjligt. Allra bäst är att informationen utgår från faktiska hjälpmedel som man får se och prova. Frågan är dock hur många sådana tillfällen som skapats där personer med utvecklingsstörning kan få en mer allmän information om vilka begåvningsstödjande hjälpmedel som finns, vad det kan innebära att använda sådana hjälpmedel, vilken rätt de har att

kräva hjälpmedel, osv. Själv känner jag bara till två sådana försök av mer rikstäckande karaktär. Det ena tillfället var under de forskningsdagar för personer med utvecklingsstörning som Riksförbundet FUB anordnade år 1999, då en programpunkt handlade om just begåvningsstödjande hjälpmedel. Det fanns då olika hjälpmedel på plats som man kunde prova (Paulin, 1999a, b).

Det andra tillfället var på en konferens anordnad av Riksklippans styrelse hösten 2003, då en förmiddag ägnades åt demonstrationer av och diskussioner kring begåvningsstödjande hjälpmedel. Några mer regelrätta utbildningar riktade till personer med utvecklingsstörning känner jag inte till. Begåvningsstödjande hjälpmedel är inte heller något man med automatik ägnar sig åt i skolan, snarare är det flera som påpekar att det i allt för stor utsträckning saknas hjälpmedelstänk och användning av begåvningsstödjande hjälpmedel i skolan och till exempel menar att: "det vore bra om personer med kognitiva funktionshinder fick utbildning om kompensation och hjälpmedel redan från start i hem och skola", som uttrycktes i ett enkätsvar. Även Lindstrand (2003) drar i sin avhandling den slutsatsen att det inte finns något naturligt tänk kring hjälpmedel i skolan. Hon skriver vidare angående användningen i skolan: "The unique characteristics of ICT - the *communication* and *inclusion* possibilities - are often forgotten" (s. 73).

Andra exempel på information om begåvningsstödjande hjälpmedel som personer med utvecklingsstörning har möjlighet att förstå, är en lägenhet med hjälpmedel som byggts upp av resurscentret Klara Mera i Stockholms läns landsting, samt de bildpärmar om tillgängliga begåvningsstödjande hjälpmedel som landstinget i Västernorrland utvecklat och som finns ute i verksamheten (Holknekt, 2000). Båda dessa initiativ har tillkommit framför allt för att ge underlag för personligt val av hjälpmedel, men de kan ju även tjäna som exempel på information som ger ett mer allmänt underlag, som visar på tänket. På Klara Mera har man även tagit fram en bildbaserad broschyr i samarbete med Stockholmssektionen av Klippan. I broschyren finns en förenklad karta över hur man hittar till dem och en bildbaserad information om vad Klara Mera är för något, så att alla besökare, om de är intresserade, kan vara lite förberedda.

Även under testperioden då nya hjälpmedel utvecklas visar erfarenheterna att omgivningens tänk är betydelsefullt. Människor i omgivningen är dels betydelsefulla som observatörer av hur hjälpmedlet används, vad som inte fungerar, vad som skulle behöva ändras och liknande. Detta eftersom funktionshindret ofta innebär att man har svårigheter med att just analysera, tänka kring hypotetiska förändringar som skulle förbättra och verbalisera sådana idéer. Man visar hur något fungerar just genom att använda eller inte använda det. Som en av de intervjuade säger: "Man kan inte begära att de själva ska kunna ge så mycket kommentarer, utan det gäller att vara med och se hur de i praktiken använder hjälpmedlet, det är väldigt viktigt."

Omgivningens intresse och inställning är också betydelsefull när det gäller att uppmuntra och stödja användningen av ett hjälpmedel och se till att det fungerar under en testperiod. Erfarenheter liksom forskningsresultat (Lindstrand 2003) visar att det är i de fall då personer i omgivningen varit intresserade och trott på hjälpmedlet som det kommit till användning

”Det är i de fall då personer i omgivningen varit intresserade och trott på hjälpmedlet som det kommit till användning och inneburit positiva konsekvenser för personen”

och inneburit positiva konsekvenser för personen, vilket alltså tyder på att det finns ett samband mellan användningen och omgivningens inställning. En förklaring till detta och en aspekt som man inte får glömma bort i det här sammanhanget är, som en av de intervjuade påpekade, den risktagning det innebär att börja använda ett nytt hjälpmedel:

”Att gå över från att vara beroende av någon annan till att använda ett hjälpmedel, det är ju en risk man tar. Man ger sig ut på okända vatten.”

Utprovning av existerande hjälpmedel och utveckling av nya

Det finns flera beröringspunkter mellan användningen av existerande kognitiva hjälpmedel och utvecklingen av nya vad gäller förutsättningar för medverkan och inflytande för personer med utvecklingsstörning. Eftersom tänket kring hjälpmedel är betydelsefullt är allt som kan stödja utvecklingen av ett sådant hjälpmedelstänk värdefullt. En av de intervjuade tar i detta sammanhang upp betydelsen av brukarnas användning av hjälpmedel, och menar att det bland annat är just genom att använda dem som de har stora möjligheter att påverka hjälpmedelsutvecklingen på ett allmänt plan: ”Man kan säga att de som använder hjälpmedel har inflytande. De som har kommit igång och använder dem visar ju indirekt hur bra det är. De bidrar till att andra får tillgång till samma hjälpmedel så de är otroligt viktiga som pådrivare genom sin egen användning. Ju fler som kommer igång, desto större blir efterfrågan. Andra som ser någon använda ett visst hjälpmedel kan säga: ’En sådan där som Lasse har skulle jag också vilja ha.’ Om personalen ser att det funkar så kan det bli något av det.”

Eftersom omgivningens betydelse är så stor är det även flera av de intervjuade som betonar att själva utvecklingsarbetet också bör inbegripa utveckling av riktlinjer för hur man kan få hjälpmedelsanvändningen att fungera i vardagen. Man skulle kanske kunna uttrycka det som att det behövs en sorts kravspecifikation som gäller omgivningen. Flera personer tar också upp det faktum att själva prylen endast utgör en liten del av det kognitiva stödet. Som någon uttryckte det: ”Support, stöd, kunskap och utbildning är en väldigt stor bit. Satsar man enbart på produkter och inte på detta kan man nästan lika gärna låta bli, eftersom produkten bara är en liten del i det hela.”

När man utvecklar tillvägagångssätt och metoder för att öka brukarinflytandet inom existerande hjälpmedelsverksamhet innebär det närmare kontakter mellan brukarna, deras ombud och personalen inom hjälpmedelsverksamheten. Detta kan i sin tur på sikt bland annat innebära att brukarnas behov framträder allt tydligare och mer nyanserat om dessa gruppers kunskaper tillvaratas. Tillvägagångssätt vid utprovning av existerande hjälpmedel och test av nya är delvis beroende av samma faktorer och har därför också vissa likheter. I detta arbete ligger dock betoningen på förutsättningarna att öka brukarnas medverkan och inflytande vid utveckling av nya hjälpmedel.

Brukarnas inflytande över vilka hjälpmedelsbehov som definieras och vilka hjälpmedel som utvecklas

Det verkar råda en ganska stor samstämmighet om att brukarna både kan och bör få större inflytande över vilka hjälpmedelsbehov som definieras. Det råder också en ganska stor samstämmighet om att gängse metoder för att få fram en behovsbild, som enkäter och intervjuer, inte ger personer med utvecklingsstörning något reellt inflytande såvida de inte utformas annorlunda än för andra målgrupper, vilket jag återkommer till.

De kognitiva hjälpmedel som framställs idag för målgruppen utgår inte från någon systematiskt sammanställd allmän behovsbild. Vid mitten av 90-talet tog HI initiativ till att sammanställa FoU-program för utveckling av hjälpmedel inom olika områden varav ett gällde begåvningshjälpmedel (HI, 1995). Sedan dess har dock ingen mer generell sammanställning gjorts. Såväl nationellt som internationellt verkar det finnas få studier eller sammanställningar över behov så som personer med utvecklingsstörning själva formulerar dem. Så skriver till exempel Granlund mfl (2000): ”Det finns ytterst lite forskning dokumenterad i vilken personer med utvecklingsstörning fått identifiera vilka problem de upplever i vardagslivet” (s. 12). Idag verkar utvecklingen i bästa fall utgå från en kombination av en behovsbild definierad av omgivningen och vad som är tekniskt och marknadsmässigt möjligt för att få till stånd en produktion. Eller som en av de intervjuade svarar på frågan om hur hjälpmedelsbehov definieras idag: ”Jag tror det sker väldigt lokalt och spontant”.

Som jag redan nämnt ligger det delvis i själva funktionshindret att det är svårt att verbalt formulera behov av något som ligger utanför den egna upplevelsens horisont. En av de intervjuade säger: ”Jag tror inte ens man kommer på tanken att det skulle vara möjligt. Det fordrar ju också en särskild miljö som ger de impulserna.”

I det fall brukarnas inflytande sker på detta vis via ombud, till exempel anhöriga eller arbetsterapeuter, visar flera av de intervjuades erfarenheter på betydelsen av att utveckla långsiktiga nätverk eller kommunikationskanaler mellan teknikmiljö och ombud eller språkrör. Långsiktigheten ligger dels i kontakten mellan teknikmiljö och språkrör, dels i språkrörens eller ombudens kontakt med personer med utvecklingsstörning och deras livsmiljöer.

Vad gäller kontakten mellan teknikmiljö och språkrör så visar erfarenheterna att det krävs tid för att utveckla ett fruktbart samarbete. En av de intervjuade som representerar en teknikmiljö formulerar det på följande sätt: ”Långsiktigheten är att språkrören måste lära sig att formulera frågor så att vi kan ta dem till oss, och vi måste lära oss att lyssna. Det är en process som går från båda hållen. Det är väldigt viktigt med möjligheten att bygga upp den kommunikationskanalen.”

Erfarenheterna tyder på att det även är viktigt att språkrören eller ombuden har en långsiktigt utvecklad kontakt med personerna med utvecklingsstörning och deras livsmiljöer. En anledning är funktionshindrets betydelse för uttrycksförmågan. Om man har svårigheter eller inte alls kan formulera och uttrycka sig verbalt krävs det att omgivningen kan tolka de andra uttryckssätten, vilket ofta förutsätter att man känner varandra. Några av de intervjuade tar även upp betydelsen av att man har förtroende för varandra. Hjälpmedelsbehoven ska ”komma från deras behov, drömmar och aversioner. Det kräver att de har förtroende för de människor som finns runt omkring dem. Det kräver att man finns nära personen en lång tid. Antingen får hjälpmedelsutvecklaren göra det själv eller så får man förlita sig på att personerna i omgivningen är tillräckligt lyhörda”.

Vid resurscentret Trollreda som bland annat arbetar med hjälpmedelsutveckling samarbetar man sedan ett flertal år med en referensgrupp med personer med utvecklingsstörning. Referensgruppen har regelbundna möten. Dessa möten är dock inte utformade som de flesta av oss föreställer sig referensgruppsmöten. Istället för att samlas runt ett bord och diskutera utifrån en dagordning, provar man att göra olika saker och diskuterar utifrån dessa konkreta erfarenheter om behovet av stöd. Så har man till exempel haft möten hemma hos var och en och lagat mat och provat olika bildrecept.

Denna typ av medverkan via ombud ställer som tidigare nämnts stora krav på omgivningens kunskaper och inställning, dvs på tänket. Så menar till exempel en av de intervjuade att det gäller att vara lyhörd. Många gånger får hon reda på viktiga saker ”i bisatser”. Lyhördhet innebär också att man som någon uttryckte det även måste vara ”observant på ickehandlingar”. Han exemplifierar med användning av telefonen: ”Om telefonräkningen aldrig visar några lokalsamtalsavgifter, beror det då på att personen inte känner någon, inte vill ringa, eller inte kan hantera telefonen?” En annan av de intervjuade tar också upp betydelsen av att omgivningen inte medvetet eller omedvetet censurerar önskningsfrågor från personer med utvecklingsstörning för få dem att passa gällande förutsättningar, som till exempel personalschemat (se även Svensk, 2001). Renblad (2003) har i sina studier visat att då man diskuterar med personal så menar de att de stöder och uppmuntrar självständighet och inflytande för personerna med utvecklingsstörning, vilket Renblad dock menar inte alltid är lika uppenbart för brukarna själva.

Detta sätt att definiera behov ger ju ingen allmän eller mer generell bild av målgruppens behov. I den utsträckning språkrörens åsikter om hjälpmedelsbehoven grundar sig ”enbart” på observationer och daglig samvaro med målgruppen, ger det ju egentligen inte heller förutsättningar för personer med utvecklingsstörning som skulle kunna uttrycka sina behov tydligare att göra det.

Kunskapen om hur man kan göra för att personer med utvecklingsstörning ska få förutsättningar att själva mer direkt uttrycka inom vilka områden de skulle vilja vara mer självständiga och vad de då skulle vilja kunna göra mer självständigt, kan nog sägas vara ganska trevande. Erfarenheter av bildstöd i form av pictogram vid intervjuer, tyder på att det ger större förutsättningar för målgruppen att uttrycka sina åsikter och behov. Inom Mentek-projektet, i mitten av 90-talet, utarbetades ett intervjuformulär med bildstöd som nu används på flera ställen som underlag för att definiera stöd- och hjälpmedelsbehov hos enskilda personer. Inom det under senare år genomförda projektet ”Utveckling av bärbara handdatorer för personer med utvecklingsstörning” utvecklades vidare ytterligare ett intervjuformulär med pictogram som bildstöd (Gatu, 2003). Intervjuformuläret utgår från ICF:s komponent ”Aktiviteter och delaktighet” och dess livsområden. Som komplement till det bildstödda intervjuformuläret finns även ett formulär som riktar sig till anhöriga eller personal i omgivningen. Inget av dessa intervjuformulär är ursprungligen utvecklade för att ge en generell uppfattning om målgruppens hjälpmedelsbehov. Det finns dock inget som hindrar att de skulle kunna användas på en större, systematiskt sammansatt grupp för att på så vis ge en mer allmän bild av stöd- och hjälpmedelsbehovet åtminstone hos personer med måttlig och lindrig utvecklingsstörning, grundad mer direkt på deras egna åsikter. Huruvida det sedan är önskvärt och om resultatets värde motsvarar den insats som krävs, är en annan fråga.

Ytterligare ett sätt att söka få en allmän bild av hjälpmedelsbehov och därigenom försöka styra hjälpmedelsutvecklingen i en viss riktning, är att göra en mer teoretiskt baserad analys. Den skulle då göras utifrån idéer om framtida teknik och framtida liv, dvs ett framtidsscenario, som analyseras med avseende på teknikens möjligheter att göra personer med utvecklingsstörning mer delaktiga utifrån perspektiven mänskliga rättigheter och demokrati. Jag har dock i dagens läge svårt att föreställa mig att personer med utvecklingsstörning själva direkt skulle kunna delta i någon större utsträckning i ett sådant analysarbete, som skulle kunna utformas till exempel som en workshop där deltagarna representerar olika kompetenser.

Som nämndes tidigare finns flera samband mellan inflytandet över den egna, personliga användningen av hjälpmedel och inflytandet över hjälpmedelsutvecklingen. Ju bättre förutsättningar personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga får att själva välja hjälpmedel, desto bredare

”Brukargruppen borde ha möjlighet att uppsöka ‘hjälpmedelstorg’ för att prova på hjälpmedel av olika slag”

kunskapsbas om behovsbilden får aktörerna inom hjälpmedelsutvecklingen. Det är många som också lyfter fram betydelsen av mer konkreta former för informationsspridning, för att personer med utvecklingsstörning ska få möjlighet att ta till sig information om vilka hjälpmedel som finns. ”Brukargruppen borde ha möjlighet att uppsöka ’hjälpmedelstorg’ för att prova på hjälpmedel av olika slag. Detta skulle kunna vara som permanenta utställningar eller ambulerande visningar som är öppna för alla hugade spekulanter”, är ett förslag som förs fram.

Ett ännu mer konkret sätt att få en direkt uppfattning om hjälpmedelsbehoven och som kan komplettera bildstödda intervjuer eller vice versa, är att som resurscentret Klara Mera bygga upp en lägenhet med olika begåvningsstödande hjälpmedel. Erfarenheterna av detta tyder på att många personer med utvecklingsstörning ”behöver se rätt mycket hjälpmedel i sin rätta miljö, för att de ska kunna få någon idé om vad de själva skulle vilja ha. De måste sedan även få möjlighet att prova dem”. Erfarenheterna visar då också att det händer inte alltför sällan att personerna med utvecklingsstörning själva ser något som de skulle vilja ha, som personalen inte hade tänkt på. För att verkligen ge förutsättningar för inflytande är det vidare viktigt att personerna får möjlighet att komma flera gånger till lägenheten och prova olika hjälpmedel. Efter varje besök får personen minnesanteckningar med bildstöd om vilka hjälpmedel de tittat på och vad de kan vara bra till.

Flera av de som intervjuats eller besvarat enkäten betonar att det måste få ta tid att formulera hjälpmedelsbehov och att brukarna behöver längre provtider, om de ska få något reellt inflytande. Den längre tidsåtgången beror dels på att själva funktionshindret alltså gör att förskrivaren inte, som personer med andra funktionshinder, kan ”sitta och resonera och bolla idéer och tankar om hur en bostadsanpassning skulle kunna se ut, och berätta om att de här möjligheterna finns, hur tror du att det skulle påverka dig?” Funktionshindrets komplexitet gör det dessutom svårare för förskrivaren att utifrån enbart en teoretisk kunskap om funktionshindret och information om personens önskemål, som till exempel en bildstödd intervju kan ge, bilda sig en exakt uppfattning om vilka hjälpmedel som skulle vara bra. Även förskrivaren behöver erfarenheterna från det konkreta provandet för att kunna anpassa hjälpmedelssituationen så bra som möjligt för den enskilda personen.

”Det är ofta som personerna själva, när de får prova hjälpmedlet, hittar andra användningsområden än dem som jag tänkt på”

En av de intervjuade tar upp ett likartat problem i samband med förskrivning av hjälpmedel som hon menar är speciellt för denna målgrupp: ”Ett problem är att som förskrivare av hjälpmedel måste man många gånger beskriva väldigt tydligt vad personen ska använda hjälpmedlet till och vilken nytta det kan ha. Det kan vara så med personer med utvecklingsstörning

att man inte riktigt vet vad de klarar av bara de får ett hjälpmedel eller kommer på alla användningsområden. Det är ofta som personerna själva, när de får prova hjälpmedlet, hittar andra användningsområden än dem som jag tänkt på.”

Ett annat problem i samband med förskrivning som en enkätsvarare tar upp, är kopplat till det jag nämnde tidigare om hjälpmedel som utvecklande eller enbart kompenserande: ”Alltför ofta betraktas hjälpmedel som en kompensation för en färdig förmåga och inte som en möjlighet att utveckla förmågan. Det är viktigt att det inte krävs ’körkort’ för att man ska få börja ”övningsköra”, dvs en person ska inte behöva visa medveten kommunikation för att få kommunikationshjälpmedel, inte kunna köra elrullstol för att få en elrulle, inte vara läs- och skrivkundig för att få läs- och skrivhjälpmedel etc.”

Brukarinflytande och utveckling av konkreta hjälpmedel - ”den tekniska prylen är bara en liten, liten komponent i det hela”

Även i detta led av utvecklingsprocessen tyder erfarenheterna på att brukarinflytande utövas bäst via ombud, i den bemärkelsen att det är sällan som tekniker och personer med utvecklingsstörning har direktkontakt. Också när det gäller designprocessen tyder erfarenheterna således på att det snarare är viktigt att utveckla långsiktiga nätverk mellan teknikmiljö och ombud eller språkrör, som i sin tur har långvarigt uppbyggda kontakter med personer med utvecklingsstörning och deras livsmiljöer. Det är dock självklart ytterst betydelsefullt att teknikern har kunskap om funktionsnedsättningen, att hon eller han har träffat personer med utvecklingsstörning och har erfarenheter av deras livsmiljöer. En av de intervjuade har erfarenhet av att samarbeta med en tekniker som tidigare arbetat tio år på en gruppbostad för personer med utvecklingsstörning. Hon menar att det underlättar. ”Hon förstår vad vi pratar om, hon ser funktionen som det viktigaste, inte tekniken, men ser ändå vad som är tekniskt möjligt.” Betydelsen av teknikers egna erfarenheter är ju dock beroende av deras roll i utvecklingsarbetet. ”Om det finns personer runt omkring som har den kunskapen och erfarenheten och som har påverkansmöjligheter, är det inte viktigare för den målgruppen än för andra, det allra viktigaste är att det finns ett genuint intresse och en lyhördhet”.

En allmän modell som förespråkas utifrån de erfarenheter jag tagit del av, är att man vid utveckling av enskilda hjälpmedel med detta nätverk som bas bildar utvecklingsteam. I dessa utvecklingsteam ska vidare såväl beteendevetenskaplig (i vilket jag inbegriper arbetsterapi och logopedi) som teknisk kompetens och FUB vara representerat. Beroende på hur många och vilka miljöer som ingår i utvecklingsarbetet, har sedan någon eller några från utvecklingsteamet huvudansvaret för kontakten med dessa miljöer. Erfarenheter tyder på att de som har huvudansvaret för kontakten med de miljöer där hjälpmedlet testas, vare sig de jobbar där normalt eller ej, verkligen får tid avsatt för detta utvecklingsarbete. En av de intervjuade

berättar att de hade ett projekt där man menade att dessa frågor var så intressanta och viktiga att de skulle kunna ingå i det vanliga arbetet. Det fick dock till följd att personalen aldrig fick någon möjlighet att sätta sig in i frågorna. ”Varje gång vi hade ett projektmöte var det nästan som att börja från början.”

Självklart är det viktigt att det i sådana utvecklingsteam: ”är ett bra klimat med öppna diskussioner, att man känner en trygghet och visar respekt för varandra”, som en av de intervjuade uttrycker det. En anledning till att jag lyfter fram detta är att erfarenheterna visar att det inte alltid är självklart att det utvecklas en sådan kommunikation mellan tekniker, beteendevetare och ”lekmän” som FUB-representanter ofta är i detta sammanhang. Så menar till exempel en av de intervjuade att det är viktigt att teknikerna ”förstår att den tekniska prylen bara är en liten, liten komponent i det hela. De ser det nog kanske som nästan hela grejen.”

Förutom att FUB-representanter är viktiga för att de tillför ett anhörig- och ytterligare brukarperspektiv, samt har huvudansvaret för kontakten mot själva FUB-organisationen, tog en av de intervjuade upp betydelsen av att ha med ”lekmän” i ett utvecklingsteam. Lekmännen gör att man, som hon uttrycker det, ”håller sig på mattan”, dvs att man inte blir förblindad av alla tekniska möjligheter. Även i ett senare skede då det gäller att få landstingen att godkänna hjälpmedlet som ett hjälpmedel är det en fördel att FUB varit med under utvecklingen då organisationen kan agera som påtryckargrupp på ett annat sätt än tjänstemän och företagsrepresentanter.

Som jag redan tidigare nämnt innebär begåvningsnedsättningen att många med utvecklingsstörning bäst utövar inflytande genom att visa hur de använder ett hjälpmedel. Man har svårt att föra hypotetiska resonemang om hur ett hjälpmedel skulle kunna användas i olika situationer, föreställa sig vad som inte kommer att fungera, ställa krav på olika funktioner som behöver utvecklas, att sammanfatta och analysera för- och nackdelar efter en längre tids egen användning, att svara generellt för andra med detta funktionshinder och liknande. Kombinerat med betydelsen av omgivningens stöd och tänket, som jag tidigare nämnt, får detta vissa konsekvenser för utvecklingsförfarandet.

För det första får det betydelse för hur lång tid utvecklingsarbetet tar. Det tar längre tid. ”Responsen om hur ett hjälpmedel fungerar kan vara snabb och tydlig för andra grupper. Man har någonting och de kan göra sig en föreställning om vad som inte kommer att fungera i en viss situation. Personer med utvecklingsstörning kan inte göra så, de måste ha upplevt alla de situationer hjälpmedlet är tänkt att användas i. Det innebär i sin tur att det tar längre tid att upptäcka svagheter hos hjälpmedlen”, som en av de intervjuade uttrycker det. Detta innebär i sin tur naturligtvis att utvecklingsarbetet blir kostsammare. Behovet av längre tid är något som självklart borde få påverka projektiden. Det finns dock en ganska djupt rotad tradition att projekt löper på tre år, vilket alltså

många gånger bedöms vara för kort för denna målgrupp. Detta får som konsekvens ”att brukarnas inflytande får stå tillbaka, ofta på bekostnad av teknikutvecklingen”, som en av de intervjuade påpekar.

Behovet av konkretion kombinerat med betydelsen av omgivningens stöd för att utvecklade eller ”färdiga” hjälpmedel som finns på marknaden verkligen ska komma att användas, innebär vidare att testningen måste ske i naturliga miljöer för att målgruppen ska ges förutsättningar att medverka i hjälpmedelsutvecklingen. Först då kan utvecklarna få en uppfattning om de olika faktorer som bör styra utformningen av hjälpmedlet. Så visar till exempel flera erfarenheter från olika utvecklingsprojekt att ”om hjälpmedlet inte fungerar som det ska, så lägger man bara undan det och slutar använda det, istället för att tala om detta och vilja få det lagat”. Detta visar på behovet av att det dels på själva prylen finns en enkel hjälpfunktion, dels finns enkla instruktioner om hur man gör, vart man vänder sig och liknande om hjälpmedlet inte fungerar, och att detta ingår som en del i själva hjälpmedlet. På Trollreda resurscenter har man arbetat fram ett förslag på avtal mellan kontaktperson (personal eller anhörig), användare och förskrivare. I avtalet står bland annat vilka uppgifter kontaktpersonen ansvarar för och vart man vänder sig då hjälpmedlet går sönder (Danung & Åberg, 2001). Deras erfarenheter är att ett sådant avtal bör ingå i själva hjälpmedlet, och kopplas direkt till varje enskilt hjälpmedel.

”Personer med utvecklingsstörning måste ha upplevt alla de situationer hjälpmedlet är tänkt att användas i”

Bland annat beroende på svårigheterna med att sammanfatta erfarenheter från en längre tidsperiod, måste den eller de personer i utvecklingsteamet som har kontakten med brukarna ha mer och tätare kontakt med dem och deras miljöer. Kontakter som innebär såväl samtal och intervjuer med brukaren och kontaktpersonen, som observationer av användningen. Liksom när det gäller att urskilja behov av hjälpmedel, betonas betydelsen av att utvecklaren är lyhörd och har god kunskap om själva funktionshindret även i detta sammanhang eftersom själva begåvningsnedsättningen alltså gör det svårt för brukaren att själv formulera vad som behöver anpassas och ändras med hjälpmedlet.

Erfarenheter från bland annat Mentek-projektet tyder vidare på att förutsättningarna att ta till vara brukarnas erfarenheter i vissa sammanhang kan förbättras om de kontinuerligt vid varje användning av hjälpmedlet fyller i en enkel utvärderingsblankett. Det kan göra det lättare att samtala kring och sammanfatta en längre tidsperiod, dels därför att man varit aktiv under själva provningen genom att fylla i en blankett, dels för att man då har något konkret att diskutera utifrån. Inom Mentek-projektet förde personalen kontinuerlig dagbok över användningen.

De nya IT-baserade hjälpmedlen, med deras möjligheter att följa användningen av olika funktioner genom loggning, ger i detta sammanhang intressanta möjligheter som komplement till observation och andra sätt att registrera användning. Det aktualiserar dock samtidigt etiska frågeställningar vad gäller personlig integritet och kontroll.

Eftersom personer med utvecklingsstörning framför allt utövar inflytande genom sitt eget provande, är det också den egna personliga åsikten som uttrycks. Så menar en av de intervjuade: ”Om två rullstolsanvändare får kommentera en rullstol, så kan de få med mångas åsikter. Personer med utvecklingsstörning uttrycker ju däremot i sitt användande sin egen åsikt”. Detta förhållande borde egentligen innebära att det finns behov av att fler personer är med och använder och provar under utvecklingsprocessen för att öka brukarnas inflytande. En av de intervjuade påpekar detta förhållande: ”De brukare som är med och gör proven, de får ju påverka. De får nästan en orimligt stor betydelse. Eftersom det inom varje projekt inte deltar särskilt många så slår ju deras åsikter och reaktioner igenom väldigt hårt. Ju fler som får prova, desto större möjligheter får de att påverka”.

”De brukare som är med och gör proven får nästan en orimligt stor betydelse”

Omgivningens inställning och kunskaper bör också påverka beslutet om hur många brukare som ska delta under en utvecklingsperiod. Erfarenheter tyder på att det kan vara klokt att räkna med att några inte får tillräckligt stöd av omgivningen för att komma igång med en provanvändning, vilket naturligtvis gör att man inte heller får något underlag för vidareutveckling och anpassning av hjälpmedlet. Behovet av att fler personer provar och utvärderar innebär även att utvecklingskostnaderna blir högre.

Den del av hjälpmedlet som själva prylen utgör, måste vid testanvändning fungera som den är tänkt att fungera. ”Attrapper kan till och med vara kontraindicerande”, som en av de intervjuade uttrycker det. ”Jämfört med andra designprocesser måste man ha kommit längre, ha något som är relativt riktigt, innan målgruppen mer direkt kan påverka.” Samtidigt visar erfarenheter att det bör finnas en flexibilitet som möjliggör snabba förändringar om man upptäcker att något inte fyller den tänkta funktionen eller att någon ny funktion behöver läggas till, för att upprätthålla en kontinuitet och tillit till användningen.

Som jag nämnt flera gånger innebär funktionshindret att det framför allt är genom att visa hur man använder hjälpmedlet i vardagen, som brukaren kan uttrycka åsikter och påverka utvecklingen. Vidare är det så att även om det naturligtvis finns kunskap om begåvningsnedsättningens konsekvenser för hur man förstår, så är den teoretiska kunskapen inte alltid tillräcklig när det gäller konstruktion av enskilda, konkreta hjälpmedel. Som exempel kan nämnas utvecklingen av ett ekonomistöd som bland annat innehöll ett stöd

för att avgöra vad man kan handla för de pengar man har tillgängliga för till exempel vardagskonsumtionen (IT i praktiken, 99/0475). En fråga är då vilken kategoriseringsgrund man ska utgå från för att ordna olika varor i grupper, så att man vet vilken grupp man ska "gå till". Det visade sig i detta fall att det som verkade mest begripligt var att utgå från var någonstans personerna brukade förvara respektive vara, dvs man har en "kylskåpsgrupp" och liknande. En annan fråga är hur man bäst åskådliggör hur mycket pengar man har om man inte förstår mängder representerade med siffror, osv. Det är som en av de intervjuade säger: "Det som skiljer den här utvecklingsprocessen från andra är väl arbetet med att analysera fram vilket eller vilka moment som innebär problem. Det är lättare med rörelsehinder, då ser man direkt vad det är, och har man en hörselnedsättning gör man en hörselkurva och kan se vad som behöver kompenseras. När det gäller begåvningshjälpmedel måste man bryta ner en aktivitet i små moment och försöka spåra vari svårigheten ligger. Har man bara hittat det momentet är det nästan klart hur man sedan går vidare för att kompensera". Dessa två faktorer, själva funktionshindrets konsekvenser och vår otillräckliga kunskap om begåvningsnedsättningen, gör att det finns behov av att prova många olika varianter. Även detta är dock något som både förlänger och fördyrar ett utvecklingsarbete, vilket då ofta innebär att man inte har möjlighet att prova så många varianter som skulle vara önskvärt för att ge förutsättningar för brukarna att påverka utvecklingen.

”Genom att visa hur man använder hjälpmedlet i vardagen kan brukaren uttrycka åsikter och påverka utvecklingen ”

En annan mer etisk aspekt på detta att vara med och prova prototyper är huruvida de som provar får behålla prototypen när den utvecklats så att den fungerar. Detta är naturligtvis en etisk fråga som är aktuell oavsett funktionshinder. Själva begåvningsnedsättningen kan dock göra det svårare att förstå ett eventuellt avtal som kanske ingicks för ett år sedan eller mer, med innebörden att prototypen vid projekttidens slut ska återlämnas.

Mot bakgrund av att det alltså inte är självklart att det i omgivningen finns ett tänk som stödjer självständighet och autonomi (bl a Renblad, 2003; Svensk, 2001), menar en av de intervjuade att det också är viktigt och behövs: "Att man verkligen tydligt visar att det här är deras grej, som kan göra att de klarar sig bättre. Det är inte någon ny uppgift som personalen har gett dem, som de ska göra för att personalen vill".

Begåvningsnedsättningen är en faktor som påverkar hur personer med utvecklingsstörning förstår information. Generellt sett behöver informationen vara konkret, vikt i princip är vad begåvningshjälpmedel gör - omformar information så att den blir konkret och sorterar bort onödig information. En typ av information i sammanhanget hjälpmedel, är information om hur man ska göra för att använda hjälpmedlet. "För andra grupper går det säkert att förklara, man kan ge instruktioner och man kan förklara

teoretiskt”, som en av de intervjuade säger. För personer med utvecklingsstörning är dock ofta sådan information för abstrakt, de måste basera lärandet på att prova, vilket ju också får följder för utformningen: ”Därför är detta med enkelhet och konsekvens så oerhört viktigt”.

”Instruktioner för att lära sig använda ett hjälpmedel bör minimeras, till förmån för provande i egen takt ”

En forskning som i detta sammanhang är intressant handlar om implicit och explicit lärande. Implicit lärande är ett lärande som sker utan att vi egentligen följer någon medvetet utvecklad strategi, det är sådant vi lär oss mer omedvetet. Explicit lärande är däremot ett lärande som sker medvetet

och efter medvetna strategier, till exempel följer instruktioner. Under senare år finns en del forskning som snarare än att studera hur kognitiva processer skiljer sig åt mellan personer med och utan utvecklingsstörning, istället försöker identifiera likheter. Resultaten tyder på att det finns ett starkt samband mellan intelligens och explicit lärande, men endast ett svagt eller inget alls med implicit lärande (Mayberry et al, 1995; McGeorge et al, 1997; Vicari et al, 2000; Atwell et al, 2003). Atwell mfl jämförde till exempel explicit och implicit lärande mellan en grupp personer med lindrig utvecklingsstörning och en grupp utan utvecklingsstörning. Försökspersonerna fick till uppgift att lära sig sekvenser av geometriska figurer. Hälften fick lära sig vad författarna kallar för grammatiska sekvenser, vilket innebar att figurerna var ordnade efter ett visst system, efter en fyrkant kom alltid en cirkel, till exempel. Den andra hälften fick helt slumpmässigt ordnade sekvenser. Efter det att försökspersonerna lärt sig upprepa sekvenserna efter att ha sett dem, följde ett test på hur många sekvenser de kände igen, dvs de visades återigen sekvenser och skulle avgöra om sekvenserna varit med vid det förra tillfället. Antalet rätt bedömdes som ett uttryck för explicit lärande. Som tecken på implicit lärande bedömdes antalet sekvenser de valde ut som i och för sig var fel men som var ordnade efter samma system som de grammatiska sekvenserna. Resultaten visar att personerna med utvecklingsstörning och de utan inte skiljde sig nämnvärt åt vad gäller det implicita lärandet. Båda grupperna verkade alltså ha lärt sig systemet enligt vilket sekvenserna var ordnade lika bra, utan att de var direkt medvetna om det. Personerna med utvecklingsstörning verkade däremot ha ett sämre explicit lärande, då de kom ihåg färre rätta sekvenser. Detta skulle kunna tyda på att betydelsen av instruktioner för att lära sig använda ett hjälpmedel bör minimeras, till förmån för eget provande i egen takt kombinerat med en enkel utformning.

Som jag nämnde tidigare finns det många likheter vad gäller förutsättningarna att öka brukarnas inflytande i själva utvecklingen av nya hjälpmedel och användningen av existerande hjälpmedel. Så visar de erfarenheter jag tagit del av att provtiden ofta är för kort för att personer med utvecklingsstörning ska kunna uttrycka sina behov, om de har användning av hjälpmedlet, om de behöver stöd och uppmuntran från omgivningen, mer kontinuerlig kontakt med arbetsterapeut/förskrivare under introduktionsperioden och lik-

nande. I likhet med det utvecklingsteam som förespråkas vid utvecklingen av hjälpmedel, tar flera personer upp betydelsen av att skapa forum för kontakter mellan brukare och hjälpmedelsverksamheten. Ett förslag är att skapa brukarråd för begåvningsstödjande hjälpmedel knutna till landstingens hjälpmedelsverksamhet. Det skulle innebära att hjälpmedelskonsulenter och hjälpmedelstekniker hade ”några att bolla idéer med, så att diskussionen inte bara förs inom gruppen konsulenter och hjälpmedelstekniker”, som en av de intervjuade säger. Han fortsätter och menar att det är en brist att det inte finns ”något forum att framföra erfarenheter om sådant som skulle behöva förändras på hjälpmedel. När man använder ett hjälpmedel dagligen kommer man på saker som man inte kommer på annars.” Enkäterna visar att en motsvarighet till brukarråd redan finns inom åtminstone ett landsting. Så skriver en enkätsvarare: ”Jag deltar i sortimentgruppen för kognitiva hjälpmedel med representanter för hjälpmedelscentralen, FUB, kommun och landsting”. Det framkommer dock inte om det som beskrivs ovan fungerar.

Jag har tidigare nämnt att utveckling av begåvningsstödjande hjälpmedel handlar om mycket mer än bara utveckling av en teknisk pryl. Jag vill avsluta det här avsnittet med ett citat från en av de intervjuade som belyser detta: ”Förutom teoretisk kunskap om begåvningsnedsättningen måste utvecklare också ha kunskaper om faktorer i miljön. Personer med utvecklingsstörning är ju ofta så beroende av personal, det måste man veta, att det finns stor risk att de inte får lära sig i sin egen takt, att självständighet inte alltid uppmuntras och sådant. Det är en otroligt komplex situation att komma in i. Det är så mycket som ska klaffa för att det ska bli något”.

IT-baserade samhällstjänster och 'vanliga' produkter

Samtidigt som den nya teknologin ger förutsättningar att utveckla många bra begåvningsstödjande insatser, så går den allmänna utvecklingen mot att allt fler funktioner sätts in i allt mindre prylar, att personlig service ersätts av teknologisk osv. Dessa förändringar innebär att det blir svårare för personer med utvecklingsstörning att ta del av det allmänna tjänste- och produktutbudet.

Är då konceptet ”Design for all” en fruktbar ledstjärna för arbetet med att öka tillgängligheten i samhället för personer med utvecklingsstörning? Flera av dem jag pratat med uttrycker en tveksamhet till idén om kravet på en design som passar alla. En menar: ”Det kan låta bra på det principiella planet att man ska göra rätt från början, men det kommer aldrig att bli så. Hela resonemanget ’Design for all’ är lite farligt”. En annan väg som föreslås är att förbättra förutsättningarna för att anpassa befintliga system och varor. Ett förslag är att verka för en lagstiftning som innebär att man inte får utforma system som försvårar anpassningar.

Ytterligare ett sätt som en av de intervjuade föreslår är att lägga upp ett stort projekt där man provar en mängd olika IT-system utifrån frågeställningarna. ”Hur ska personer med utvecklingsstörning kunna använda och

bli delaktiga i alla de funktionaliteter som IT-världen erbjuder? Hur ska vi kunna utvärdera det som utvecklas? För att på så vis få kunskaper så att vi kan ställa krav på de anpassningar för nyutveckling som behövs.” Han menar vidare i det sammanhanget att det är viktigt att vi som inte har en utvecklingsstörning inte censurerar, eller lägger in egna åsikter om vilka funktioner som är användbara: ”Men då ska vi akta oss för att titta på personer med utvecklingsstörning som speciella människor. /.../ Istället måste vi titta på det med perspektivet att även personer med utvecklingsstörning måste vara delaktiga i det som händer i samhället.”

Forskning för att öka brukarinflytande

Avslutningsvis några ord om forskning. Vad gäller behov av forskning verkar det enligt de personer jag samtalat med snarare finnas ett behov av ökad kunskap inom det beteendevetenskapliga området, än inom det tekniska. Ett sådant forskningsbehov knyter an till empowermentbegreppet. Så menar en av de intervjuade att all forskning kring inflytande är viktig, och då framför allt för ”grupper som inte alltid är så starka och vältaliga själva. Det behöver komma fokus på sådan forskning och högre status”.

”Kan användning av ett tidshjälpmedel utveckla själva tidsuppfattningen?”

Ytterligare ett område som lyfts fram är konsekvensstudier, dvs studier som visar på effekterna av en fungerande hjälpmedelsanvändning och som ger en ”djupare förståelse av vad det är som är bra”. Ett speciellt område i det sammanhanget, som en av de intervjuade lyfter fram, är studier rörande

sambandet mellan hjälpmedelsanvändning och lärande. Kan till exempel användning av ett tidshjälpmedel utveckla själva tidsuppfattningen? Erfarenheter från Mentek-projektet tyder på att det åtminstone kan få personer att formulera reflektioner och tankar kring tid som de tidigare inte gjorde.

Ett näraliggande område är vad enkätsvararen kallar för ”en typ av omvänd produktutveckling”. Med det menar hon studier som belyser hur många som använder olika typer av hjälpmedel, hur användningen fungerar och möjliga orsaker till att det fungerar som det gör för den enskilde användaren.

Flera pekar på behovet av ökad kunskap om själva begåvningsnedsättningens konsekvenser för tänkande och hur man lär sig: ”Forskning som ger inblick i hur de löser problem, som visar hur de tänker och lär sig när de får sitta och klura och lösa själva. Man skulle kunna se att de har mycket mer möjligheter att utnyttja än man tror. Jag tror att man behöver visa att de kan mycket mer, att de tänker systematiskt, bara det att de har mindre resurser”. ”Att komma fram till någon grundkunskap om begåvningsnedsättningen skulle på sikt göra att man hamnar mer rätt när det gäller kravbilderna. Det är kanske det allra bästa sättet för den här gruppen att påverka”.

Annat som lyfts fram som viktigt, som också är kopplat till själva begåvningsnedsättningen, är forskning kring kommunikation. ”All forskning som rör kommunikation. Hur går man till väga för att personer med utvecklingsstörning ska kunna uttrycka sina drömmar och önskningar? Det blir så väldigt mycket lättare om man kan vara säker på att det här kommer från personen själv. Alla som är med i processen får ett helt annat engagemang om de känner att det här kommer från personen själv, från källan.”

Referenslista

- Atwell, J., A., Connors, F., A. & Merrill, E., C. (2003). Implicit and explicit learning in young adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, Vol 108, no 1, s. 56-68.
- Danung, S. & Åberg, K. (2001). Grepp om tiden - ett verktygsmaterial för arbetsterapeuter för att hitta lösningar på problem med tid och tidsuppfattning. Trollhättan: Trollreda resurscenter.
- Design för välbefinnande. (2004) www.designforwellbeing.org, svensk folder.
- Gatu, K. (2003). Enkla bärbara datorer för personer med utvecklingsstörning. Mora: Landstinget Dalarna, FUB och Handitek.
- Granlund, M. (1996). Mentek - Ett utvecklingsprojekt om begåvningsstöd för personer med utvecklingsstörning. Stockholm: Handikappinstitutet.
- Granlund, M., Bond, A. et al. (2000). Förståelig information för personer med utvecklingsstörning. Perspektiv på kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ala och Mälardalens Högskola.
- Göransson, K. & Hedman-Hallin, L. (1983). Hjälpmedel för begåvningshandikappade. Behov och idéer. Stockholm: Handikappinstitutet och FUB:s stiftelse ala.
- Göransson, K. (1982). Hur förståelsen av verkligheten utvecklas. Stockholm: Handikappinstitutet och FUB:s stiftelse ala.
- Handikappinstitutet. (1995). FoU-program. Begåvningshjälpmedel. Sammanställd av Göransson, K. Vällingby: Handikappinstitutet.
- Holknekt, M. (2000). Begåvningsstöd - Organisationsmodell och samverkan. Ett projekt för stöd i vardagen och ett friare liv. Landstinget Västernorrland.
- IT i praktiken, projekt 99/0475. Ekonomihantering för personer med utvecklingsstörning. Handitek & Trollreda resurscenter.
- Kylén, G. (1974). Psykiskt utvecklingshämmades förstånd. Stockholm: FUB:s stiftelsen ala.
- Kylén, G. (1981). Begåvning och begåvningshandikapp. Stockholm: Handikappinstitutet och FUB:s stiftelse ala.
- Lindstrande, P. (2003). ICT is the answer - But what is the question? Stockholm: HLS Förlag.
- Lindström, E. & Wennberg, B. (1996). Grepp om livet - en väg till begåvningsstöd. Stockholm: Handikappinstitutet.

Maybery, M., Taylor, M. & O'Brien-Malone, A. (1995). Implicit learning: Sensitive to age but not IQ. *Australian Journal of Psychology*, No 47, s. 8-17.

McGeorge, P., Crawford, J., R. & Kelly, S. (1997). The relationships between psychometric intelligence and learning in an explicit and implicit task.

Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition, No 23, s. 239-245.

Paulin, S. (1999a). Utvärdering av FoU-dagar direkt riktade till personer med utvecklingsstörning. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ala.

Paulin, S. (1999b). Mötet mellan forskare och utvecklingsstörda. (Lättläst version). Stockholm: Riksförbundet FUB.

Renblad, K. (2003). Empowerment. A question about democracy and ethics in everyday life. ICT and empowering relationship as support for persons with intellectual disabilities. Stockholm: HLS Förlag.

Riksförbundet FUB. (1999). Bra hjälpmedel för dig som är utvecklingsstörd. Bearbetad till lättläst av Kitte Arvidsson. Stockholm: Riksförbundet FUB.

Stancliffe, R., J., Abery, B., H. & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 105, No. 6, s. 431-454.

Svensk, A. (2001). Design av kognitiv assistans. Certec, Lunds tekniska högskola.

Wehmeyer, M., L. & Garner, N., W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, No. 16, s. 255-265.

Vicari, S., Bellucci, S. & Carlesimo, G., A. (2000). Implicit and explicit memory: A functional dissociation in persons with Down syndrom. *Neuropsychologia*, No 38, s. 240-251.

Bättre tillsammans är ett treårigt projekt som drivs av Hjälpmedelsinstitutet och finansieras av Allmänna arvsfonden. Projektet syftar till att användare med funktionsnedsättning ska få ett starkare inflytande inom IT-området. Målet är att förbättra förutsättningarna för användarnas medverkan i utveckling, utvärdering och upphandling och finna former för hur användarnas synpunkter och önskemål kan tydliggöras och tas till vara.

För mer information, se www.hi.se/tillsammans.

Hjälpmedelsinstitutet (HI) är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Vi arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

Hjälpmedelsinstitutets verksamhet omfattar:

- provning och upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- insatser inom tillgänglighetsområdet
- internationell verksamhet
- information

Hjälpmedelsinstitutets huvudmän är staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet.



Hjälpmedelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby
Tfn 08-620 17 00
Fax 08-739 21 52
Texttfn 08-759 66 30
E-post registrator@hi.se
Webbplats www.hi.se

Best nr 04335