

Hjelpemidler gjør hverdagen enklere!

På kurset om spinale muskelatrofier som ble arrangert på Frambu i januar, fortalte far Einar Robert Naas om livet med Emma med SMA 2 og hvordan familien har tenkt rundt tilrettelegging av hjemmet og bruk av hjelpemidler for å få en best mulig hverdag for både Emma og familien.

(NB: Løsningene familien har valgt er ment som tips, og vil ikke nødvendigvis passe like godt for alle)

Dette er Emma. Hun har tre søsken som er 8, 12, og 14 år. Bamsen heter Frosken. Han har vært med på mye, på godt og vondt. For eksempel har han fått stukket kanyler i seg på sykehuset for å få se hvordan det er.



Før Emma fikk diagnosen, fikk de en del hjelpemidler gjennom Nav, blant annet justerbar stol med hjul, badestol/campingstol, babyhuske og trehjulsykel med støtte i setet.



Etter at Emma fikk diagnosen, ble familien tipset om Frambu.

- Allerede tre måneder etterpå deltok vi på kurs om diagnosen. Dette ble det viktigste fundamentet for oss. Her traff vi fagpersoner og andre i samme situasjon som oss. Vi lærte mye som hjalp oss videre, som arbeid med individuell plan og individuell opplæringsplan, brukerstyrt personlig assistanse, tips til hjelpemidler med mer, forteller far.

Ser etter muligheter

Foreldrene ble etter hvert flinke til å ha fokus på mulighetene i stedet for problemene. Ofte skal det ikke så mye til for å lette hverdagen. Som denne nakkekragen, kjøpt for en billig penge hos Biltema (se bildet).



Tilrettelegging av hjemmet

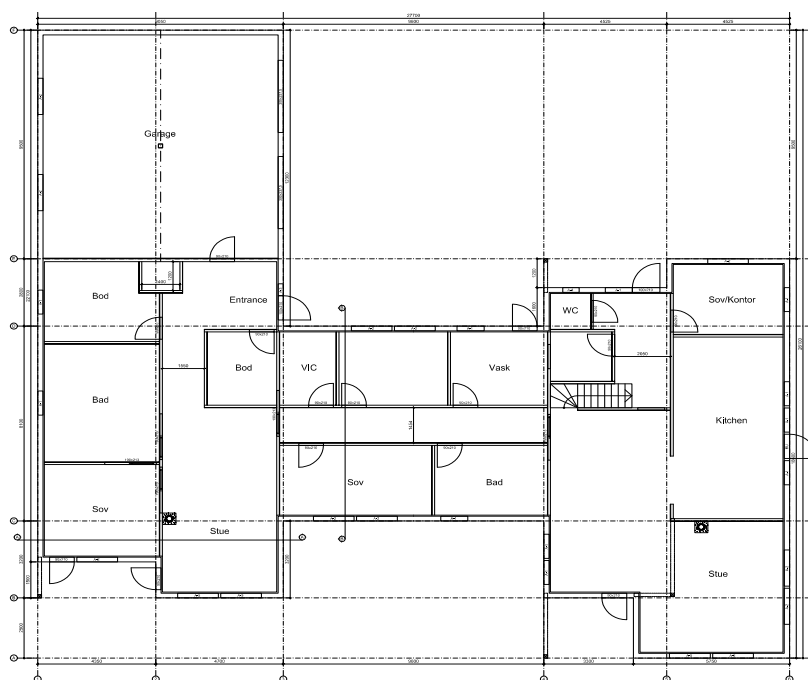
Familien gikk etter hvert løs på et mye større prosjekt: Tilrettelegging av hjemmet. Men skulle de bygge om eller bygge nytt? Planleggingsfasen varte i et par år.

- Underveis gikk vi nesten på veggen – og i kjelleren. Så løsnet det. Vi bestemte oss for å bygge nytt hus og bestilte en omtegnet tomannsbolig. Vi bestilte samtidig nedsenket innkjørsel til garasjen for å få plass til den store bilen med heis.

En del av tomannsboligen er Emmas leilighet, med et ekstra stort bad (22 kvm). Det er plass til uterullestol osv i garasjen, samt egen bod for utstyr inne. Det er montert kamera med kabel fra Emmas soverom til foreldresoverommet og stuen. Familien har også satt inn skyvedører som Emma kan styre med rullestolen sin og lys med sensorer i mange av rommene som slår seg på ved bevegelse. Huset har mange ytterdører. Dermed blir det enklere å komme seg inn og ut når Emma blir større og tyngre. Alle ytterdørene er styrt med brytere. Utenfor huset har familien et flatt uteområde belagt med stein, slik at det er lett å bevege seg rundt med rullestol.

I tillegg er det noen ting paret skulle ønske de hadde gjort annerledes. De burde blant annet ha tegnet inn et eget toalett til assistenter og gjester i datterens del av huset. I tillegg er gangen akkurat for smal til å flytte på den mobile senga uten å måtte bære den. Takheisen på badet og soverommet kunne også med fordel vært plassert annerledes.

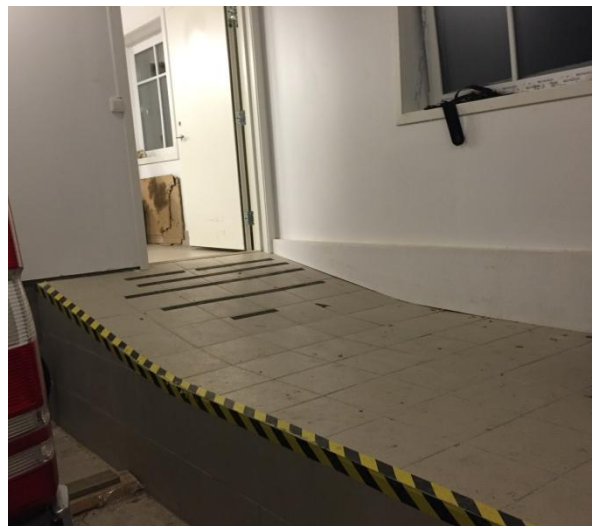
De er derimot veldig fornøyde med at de laget et klart skille mellom de to delene. I tillegg til at dette var viktig for å få skattefradrag, har det vært greit i forhold til assistenter og nattevakter som jobber i Emmas del av huset.



Familien sparte en halv million på å bygge nytt i stedet for å bygge om sitt gamle hus. Den endelige prisen ble 5,5 millioner kroner. Etter en del kamp fikk de trekke fra 1,8 millioner av dette i skattefradrag. (Nå er denne ordningen erstattet med støtte fra Husbanken.)

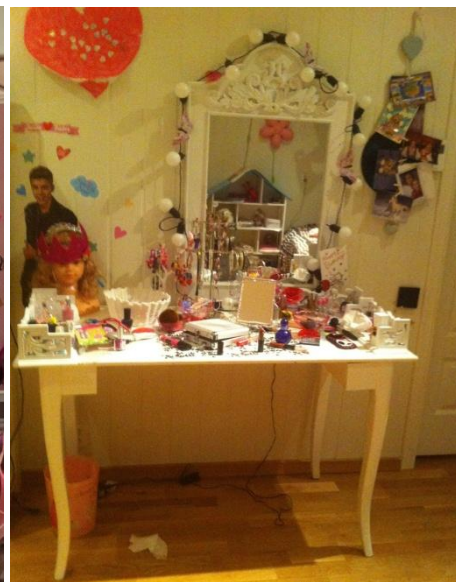
- Vi fikk tilbud om støtte til arkitektbistand i prosessen. Men det var ikke alle forslagene fagfolkene kom med som var like hensiktsmessige. Det viktigste for oss underveis ble derfor å snakke med andre som hadde gått veien før oss og lære av de feilene de hadde gjort, forteller far.

Garasjen



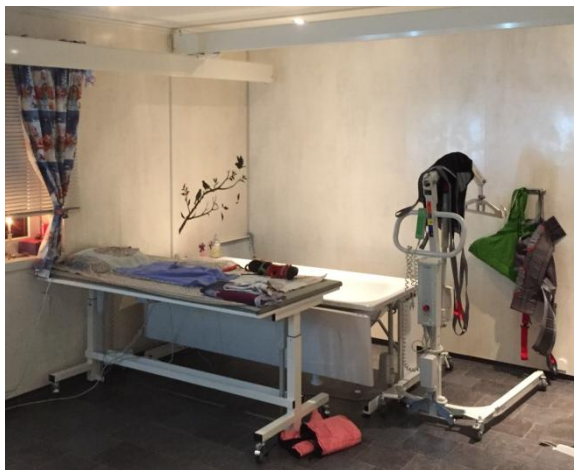
Bildene over viser den nedsenkede garasjen og rampa fra garasjen til huset.

Rommet til Emma

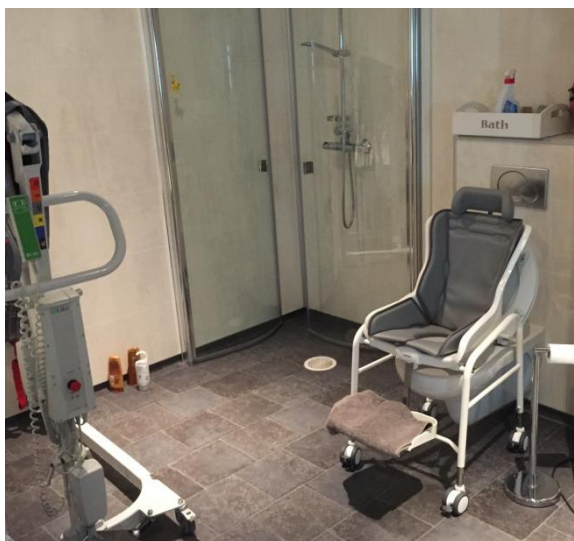


Kameraet er plassert øverst i det ene hjørnet. Det er dør fra rommet og ut, både for å lette flytting og i tilfelle det blir behov for å evakuere. Rommet har takheis og god gulvplass. For å få Emma til å synes det var greit med heis, lekte hun og broren litt med den.

Badet



Hev- og senkbar stellebenk og badekar og mobil heis + vask med sensorkraner uten underskap



Dusjstol og dusjvegger som kan gi bedre gulvplass + takheis mellom bad og soverom

Uteområdet



Uteområdet er tilrettelagt for rullestol og brukes aktivt hele året.

Hjelpemidler

Familien har prøvd ut og skaffet seg en rekke ulike hjelpemidler. Her omtales kun noen av dem:



Denne kombikjelken med godt støttesete er flittig brukt, både på skolen og hjemme. Anbefales! Bildet til høyre viser hvordan familien drar kombikjelken etter en snøskuter. Snøskuteren gjør det mulig for familien å komme seg opp i fjellet med Emma.



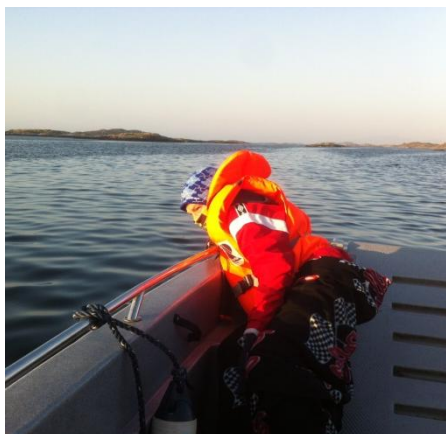
Emma har ståstativ og nå prøver hun ut fotskinne. Den kan brukes både som bøyelig og i låst stilling.



Emma har to rullestoler, en for innebruk og en for utebruk. Innestolen har drivaksel midt på og støttehjul i alle hjørner, slik at den kan rotere rundt sin egen akse. Det er veldig praktisk. Utestolen er litt større og bedre i forhold til sittestilling og lignende.



I tillegg har Emma en HippoCamp (til venstre). Den tåler saltvann og klor, og kan derfor kjøres på stranda og ut i vannet. Den elektriske sykkelen gjør det enklere å dra på sykkelturn. Emma kan sitte foran, mens den elektriske motoren gjør det lettere for den som trår.



Familien har også skaffet seg en stødig og åpen båt med lem for å kunne kjøre rullestolen ombord. Det gjør det mulig å ta med Emma på sjøen.



Barna har kråkereirhuske både ute og inne. Utehuska er morsom å bruke med andre og er blitt et sosialt samlingspunkt. Innehuska er kjøpt på IKEA og montert i taket.



Emma har både hostemaskin og pustemaskin (CPAP). Ventolinmaskinen hun brukte tidligere brukes ikke så mye lenger, ettersom dette nå er integrert i Cpap-maskinen. Det er en god løsning, og gjør så hun ikke trenger å bytte maskin når hun sover.

En del av næringen gis via knapp på magen. Det eneste foreldrene angret på i den forbindelse, er at de ikke monterte den tidligere. Det ville ha sikret datteren bedre mat- og væskeinntak uten mas tidligere. Løsningen fungerer godt og brukes som supplement når det er behov for det.

Stønader og støtteordninger

Familien har BPA gjennom kommunen. Det fungerer bra. Assistentene følger opp Emma hver mandag til torsdag fra kl 7.00 til kl 18.45. Fredag har Emma assistent fra kl 7 til kl 15. I tillegg har familien avlastning med nattevakt hver fjerde helg. Foreldrene har nå søkt om utvidet tid med assistent på kveldene, slik at de av og til kan dra ut også etter klokka halv sju på kvelden.

Mor får omsorgslønn for 18 timer pr måned. I tillegg får familien grunnstønadsats 3 og hjelpestønadsats 4. De fikk godkjent grunnstønadsats da de fikk bil. Samtidig sendte de en ny søknad med god begrunnelse for å øke hjelpestønadsatsen fra 3 til 4. Den ble innvilget.

- Ikke vent med å søke nye typer stønader til de gamle skal revurderes. Søk når behovet er der eller endres, oppfordrer far.

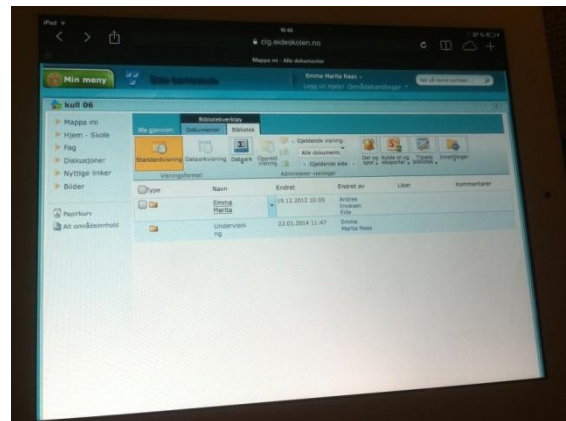


Hjelpemidler på skolen

Emma går i tredje klasse. Bruk av iPad har vært en revolusjon for henne.

Med programmet Splashtop kan man koble opp iPaden mot smartboardet i klassen. Slik kan Emma også skrive på tavla. Med programmet iAnnotate PDF kan man korrigere i PDF-dokumenter på iPad-en. Det blir som å skrive i en oppgavebok eller skrivebok.

Skolen bruker en læringsplattform som heter CLG. Her legger lærerne inn oppgaver, lekser og annet. Disse kan deretter åpnes i iAnnotate PDF, fylles ut og lagres tilbake på CLG igjen.



I tillegg har Emma hvilebenk, heis, personløfter, stellebenk, dostol, ståstativ, elektronisk tavle (smartboard) og trådløs skriver på skolen.

Utflukter og ferier



På tur langs vannet



Krabbefisking



Moro med traktor...



... og gravemaskin



Med direktefly unngår man tull underveis



Gode erfaringer med taxiene i spanske Alicante



På ferie i varmere strøk



Emma elsker å bade og dykke



Fint å ligge på ryggen til assistenten

Faren avsluttet innlegget sitt med å fortelle om første gang familien var på Frambu. Da satte ergoterapeuten Emma i en liten rullestol og hun fikk forflytte seg selv for første gang. Det var stort! - Emma var som en sol under hele oppholdet, og vi skjønnte at dette måtte vi bare skaffe oss. Hun fikk til og med låne med seg rullestolen hjem inntil hun fikk en egen. Hun var så stolt! forteller faren.

- Mulighetene er mange, bare man er litt kreativ og tar i bruk de hjelpemidlene som finnes! avsluttet faren og anbefalte alle å la barna prøve forskjellige hjelpemidler for å finne ut hva som passer best for dem.

Facebook-gruppe for personer med SMA og deres pårørende

Det er opprettet en norsk Facebook-gruppe for personer med SMA og deres pårørende hvor deltakerne gir hverandre tips og råd om ulike tema. Gruppen heter *Spinal muskelatrofi (SMA) Norge* og finnes her: <https://www.facebook.com/groups/277087292444534>