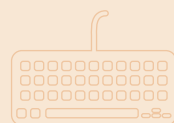
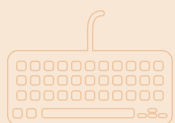
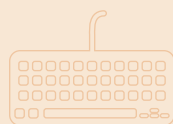
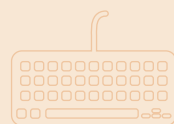
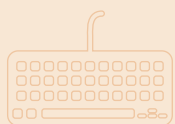
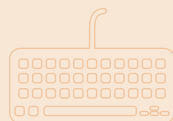


IT-hjelpemidler for bevegelseshemmede





Foreningen for Muskelsyke (FFM) er en interesseorganisasjon som representerer over 50 nevromuskulære diagnoser, også kalt muskelsykdommer. Muskelsvekkelsene kan være merkbare fra fødselen, eller oppstå i barne- eller ungdomsårene. Noen vil først merke muskelsvekkelser i voksen alder. Ulike diagnoser rammer ulike muskelgrupper, og enkelte kan gi kognitiv svikt. Noen personer har stort behov for hjelpemidler og assistanse til alle gjøremål. Andre har knapt synlig svekket muskulatur. Diagnosene har som fellesnevner at de er sjeldne, medfødte og ikke kan kureres.



Innhold

1	Innledning	4	Øyestyring	20
2	Nettbrettet – en revolusjon og velsignelse med ulemper	6	Brainfingers	22
3	Det beste hjelpemiddelet på sikt er ofte en tilpasset arbeidsplass	8	Bryterstyring	22
4	Hjelpemidler du allerede har, men ikke vet om, eller må slå på	10	Alternative brytere	22
	Justering av musfølsomhet	10	Alternative tastaturer	23
	Talestyring og talegjenkjenning	10	Minitastaturer	24
	Bryterstyring	12	Bigkeys	25
5	Hjelpemidler du kan få gjennom NAV	13	Tastaturer med keyguard	25
	Hvordan får jeg hjelp og hjelpemidler fra NAV og Hjelpemiddelsentralen?	13	Mousetrapper	25
	Prøverom	14	Delte tastaturer	26
	Alternative mus	15	6 IT-baserte hjelpemidler for elever med svekket muskelstyrke og utholdenhetsproblemer	28
	Kulemus	15	Innledning	28
	Joystickmus	16	Lovgivning	28
	Sidestilte mus	17	Ergoterapeut	29
	Mousetrapper	17	Ansvarsgruppe	29
	Muskontroll med munnen	18	Utmattelsesproblemer og usynlig funksjonshemmede	30
	Hodestyring	18	Arbeidsplass og klasserom	31
	Quha Zono	18	NAV og skolen	32
	GlassOuse	20	Kontinuerlig prosess	33
	Kamerabasert hodemus	20	7 Alt er mulig – Else Marie viser hvordan	34

Innledning

Bevegelseshemninger er et stort og variert problem, og behovene til de bevegelseshemmede er like varierte. Dette gjelder bruken av data, like mye som alt annet. Jo større bevegelseshemming du har, jo større er sjansen for at du har fått hjelp av fagfolk med å finne praktiske løsninger for hvordan du kan bruke data uten at bevegelseshemmingen din hindrer deg. Har du bare en lett bevegelseshemming, er det ikke sikkert at du har fått slik hjelp. Det er ikke en gang sikkert at du har tenkt over annet enn at det finnes bevegelser som begynner å bli veldig vanskelige. Ofte kan problemene være progredierende, det vil si at de forverrer seg over tid. Plutselig er ikke de hjelpemidlene du fikk gode nok lenger. Det er lettere å be om noe du vet hva er. Det er det som er hensikten med dette heftet, å gi bevegelseshemmede, og de som ønsker å hjelpe dem, noen innspill om hvilke muligheter som finnes.

Manglende bevegelighet kan avhjelpes ved minitastaturer som gjør at man ikke må bevege fingrene så langt. Om man mangler styrke til å holde fingrene oppe, kan man bruke tastatur med hull man aktivt må stikke fingrene ned i for å trykke på en tast. Om man

skjelver på hånden, finnes det programvare som kan redusere følsomheten på musa, slik at det blir lettere å treffe riktig. Det finnes alternative mus med kuler, joystick, eksterne knapper som er lettere å nå eller trykke ned. Det finnes mus som kan styres med hodet, synet eller munnen, og det finnes muligheter for å klikke med å puste inn eller ut. Muligheten er mange.

I Foreningen for muskelsyke har vi merket at det er kunnskap som er etterspurt. Fagfolk, som spesialpedagog David Bahr og ergoterapeut Solvor Sandvik Skaar ved Frambu senter for sjeldne diagnoser, sier det er et stort behov for kunnskap om hva som finnes av utstyr, og hvordan dette kan tilpasses etter individuelle behov. Utprøving med kyndig hjelp kan sikre at man har det riktige utstyret, og at man kan benytte utstyret over lengre tid uten å få belastningsskader som følge av dårlig arbeidsstilling. For noen er dette et evig prosjekt, som følge av at kroppen er i endring og at nye produkter kommer på markedet. Nettbrett kan være en god løsning for mange, men utfordringer med å finne en god arbeidsstilling gjør at en stasjonær datamaskin kan bli en bedre løsning på sikt. For bevegelses-

hemmede er nettopp en god arbeidsstilling ofte enda viktigere enn for funksjonsfriske, for manglende bevegelighet åpner for enda mer skader ved å sitte og arbeide feil. Ved Frambu anbefaler de en stasjonær datamaskin med en tilpasset arbeidsplass. Hovedfokuset i dette heftet er derfor å vise fysiske hjelpemidler som kan bidra til å gi en god arbeidsplass og arbeidsstilling ved bruken av en stasjonær datamaskin. Vi kommer ikke til å hoppe fullstendig bukk over nettbrett og apper, men her er utviklingen så rask at vi her kommer til å begrense oss til mer generell informasjon.

Dette heftet hadde ikke vært mulig uten betydelig hjelp fra fagfolk, spesielt fra Frambu senter for sjeldne diagnoser, NAV hjelpemiddelsentralen i Oslo og Akershus og importører av de hjelpemidlene vi omtaler. Spesielt Cantec og Cognita har bidratt med god informasjon. Aller viktigst har det likevel vært med alle de bevegelseshemmede som har sendt inn eposter med sine erfaringer. Finansiering fra Undervisningsdirektoratet har selvfølgelig også vært avgjørende.

”

Hovedfokuset i dette heftet er derfor å vise fysiske hjelpemidler som kan bidra til å gi en god arbeidsplass og arbeidsstilling ved bruken av en stasjonær datamaskin.

Nettbrettet – en revolusjon og velsignelse med ulemper

Nettbrettene har ofte store muligheter for bevegelseshemmede. For det første gir skjermen en begrenset størrelse på brukergrensesnittet. Det er begrenset hvor langt du behøver å bevege fingrene når du bruker et nettbrett. Nettopp det at all kontroll skjer via en berøringsskjem, gjør også at det kan lages programvare skreddersydd for en med begrenset bevegelighet. De fleste operativsystemene har også muligheter for at du kan gjøre direkte tilpasning til dine muligheter for bevegelser gjennom det som kalles *assistive touch*.

For personer med manglende bevegelighet eller manglende muskelstyrke kan det å få bøkene sine digitalt på nettbrettet bety at man slipper å dra på en skolesekk full av bøker. Det kan være en velsignelse som kan spare krefter til det man virkelig trenger dem til.

Ikke minst er både nettbrett og mobiltelefoner lette å ha med seg, lette å finne frem og raske å starte opp for det du skulle trenge dem til. Du er ikke avhengig å bevege deg dit du har satt opp en ergonomisk god arbeidsplass for å bruke dem.

Blant ulempene med et nettbrett eller en mobil, er at utformingen lett påvirker arbeidsstillingen din når du bruker det. Brettet blir lett liggende i fanget ditt, eller flatt på bordet foran deg. Da blir du lett sittende bøyd fremover i en arbeidsstilling som ikke er så god for deg. Det finnes gode grunner til at de aller fleste bruker en datamaskin med skjerm, tastatur og mus på arbeidsplassen sin. Likevel ser vi at nettopp nettbrettet har gjort det enkelt å gi en bevegelseshemmet et fungerende og billig grensesnitt. Faktisk i så stor grad at importører av spesielle mus og tastaturer for bevegelseshemmede sier at markedet er redusert til en fjerdedel på få år. Det er enkelt og rimelig i forhold til anskaffelse av dyrt spesialutstyr, men det er ikke alltid den beste løsningen for brukeren på sikt. Belastningsskader på grunn av dårlig arbeidsstilling kan fort bli dårlig samfunnsøkonomi også. Ikke er det slik at nettbrett gir gode muligheter for alle bevegelseshemmede heller.

Selv om det utvikles mye nyttig for nettbrett, fokuseres det ofte på hjelp med det kognitive. Våre brukere er i all hovedsak kognitivt normale, men med fysiske begrensinger. Vi ønsker derfor å fokusere på de fysiske hjelpemidlene.



FOTO Thinkstock

Pass på god arbeidsstilling når du bruker nettbrett. Sitter du med nettbrettet i fanget, kan dette føre til problemer med nakken.

”

For personer med manglende bevegelighet eller manglende muskelstyrke kan det å få bøkene sine digitalt på nettbrettet bety at man slipper å dra på en skolesekk full av bøker.

Det beste hjelpemiddelet på sikt er ofte en tilpasset arbeidsplass

For å unngå belastningsskader på sikt, er en god arbeidsplass ofte det beste datahjelpemiddelet en bevegelseshemmet kan ha. Her er det ofte godt å få hjelp av en ergoterapeut. Om du ikke har fått tilbud om hjelp fra ergoterapeut, kommer vi tilbake til hvordan du skaffer deg slik hjelp i kapittelet om hjelpemidler du kan skaffe deg gjennom NAV. Om du har fått hjelp før, men bevegeligheten din har forandret seg siden den gangen, kan det til og med hende at det er lurt å be om ny konsultasjon.

En god stol er ofte en god start, og nødvendig for å få et godt utgangspunkt for en sunn arbeidsstilling. Det finnes utrolig mange stoler og til-



For mange med manglende styrke eller bevegelighet kan det være nyttig med en god støtte for underarmer og/eller albuer.

pasningsmuligheter. Derne kan det hjelpe med et arbeidsbord med riktig høyde. For mange med manglende styrke eller bevegelighet kan det være nyttig med en god støtte for underarmer og/eller albuer, slik du ser på bildet under. På bildet ser du riktignok et skrivebord med armstøtte og en bærbar datamaskin.

For å finne en god stilling for rygg og nakke, er det ofte best med en egen skjerm som kan stå på riktig sted og i riktig vinkel. Her er finnes det en rekke muligheter, både på hjelpemiddelsentralen og i vanlige forretninger. Alt fra bordstativer til bevegelige armer, slik som det vi ser på bildet.

Kjører du elektrisk rullestol, kan det hjelpe veldig å få skåret ut et innhuk i bordplaten, slik at du kan komme ordentlig til, slik brukeren har sendt inn bilder av. Uten denne utskjæringen, ville brukeren måttet sitte altfor fremoverlent.

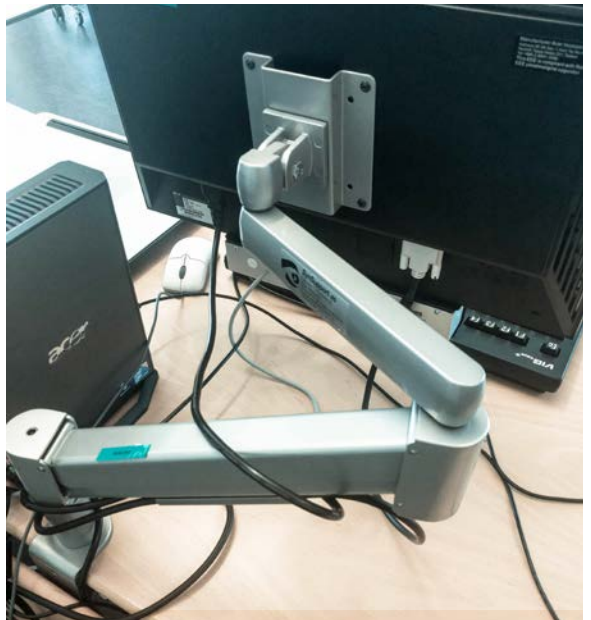
Med riktig stol, bord, støttemuligheter og plassering av skjermen, har du et godt utgangspunkt for å gå løs på de hjelpemidlene som skal utgjøre det fysiske brukergrensesnittet ditt.



Utskjæringen i bordplaten gjør at brukeren kommer bedre til, og unngår en fremoverlent arbeidsstilling.

”

For å unngå belastningsskader på sikt, er en god arbeidsplass ofte det beste data-hjelpemiddelet en bevegelseshemmet kan ha.



Dette er et bevegelig bordstativ, som gjør at skjermen kan tilpasses brukeren med riktig høyde og vinkel.

Bilder fra Tone Torp.

Hjelpemidler du allerede har, men ikke vet om, eller må slå på

Tidligere har det ofte vært slik at bevegelseshemmede har fått en stasjonær datamaskin, en bærbar datamaskin eller ett nettbrett som et hjelpemiddel i seg selv. I dag er det ikke lenger slik. Ordinært datautstyr som PC, nettbrett, skjerm, vanlige tastaturer og mus gis ikke som hjelpemiddel via NAV Hjelpemiddelsentralen. Det må alle skaffe selv. Det mange ikke vet er at operativsystemene på de aller fleste datamaskiner og nettbrett inneholder en rekke innstillinger som kan være ekstra hjelpsomme for bevegelseshemmede.

Justering av musfølsomhet

Alle operativsystemer har egne innstillinger for hvor følsom muspekeren skal være. Om du har tungt for å bevege musa, kan du ha nytte av å gjøre den ekstra følsom, slik at det ikke skal store bevegelsen til for å flytte pekeren. Er du derimot skjelven på hånden, kan det være en fordel å gjøre det motsatte. Er musen satt på lav følsomhet, virrer den ikke like lett rundt med skjelvingene. Da blir det lettere å klikke på rett sted. Dette er enkle innstillinger, men fagfolk ser ofte at brukere som trenger dem ikke har tatt dem i bruk. Det er synd, men økt kunnskap vil kanskje gi flere muligheten.

Talestyring og talegjenkjenning

Talestyring er nå tilgjengelig på de fleste plattformer, som en inkludert mulighet i operativsystemet. Både IOS, som er operativsystemet til Apple, Windows, som er operativsystemet til Microsoft og Android som er operativsystemet til Google har sine egne løsninger. Microsoft kaller sitt talegrensesnitt for Cortana, mens Apple kaller sitt for Siri. Ingen av disse er laget spesielt for bevegelseshemmede, men så lenge en løsning er laget for styring ved hjelp av stemme fremfor taster, vil den ha muligheter for bevegelseshemmede også.

I tillegg har både Windows og IOS muligheter for diktering av tekst, det kan være til hjelp for mange.

Her er en oversikt over det viktigste av talegjenkjenning- og dikteringssystemer, ifølge Hjelpemiddelsentralen i september 2017:

- Mac OSX har norsk diktering. Her trenger du ikke tilgang om du installerer «forbedret diktering».
- iOS iPad og iPhone har norsk diktering – «tale til tekst» som en del av iOS. Her trenger du tilgang til nett.
- På telefoner og nettbrett med Android får du god talegjenkjenning med appen Swype.
- Nettleseren Chrome har talegjenkjenning på norsk. Systemet gjenkjenner norske ord, men ikke setnings-tegn som punktum, komma og så videre.
- Max Manus as har utviklet talegjenkjenningen Tuva, med diktering og styring av PC på operativsystemet Windows. Systemet er personavhengig og må trenes opp. Systemet stiller krav til brukers datakompetanse og type program og operativsystem (Office 2016, Windows 10 m.m.) Programmet er mest aktuelt å vurdere i arbeidslivet.

I tillegg finnes det bedre systemer på engelsk enn det finnes på norsk. Slik vil det nok være en stund fremover, men utviklingen er rivende.

- I følge Hjelpemiddelsentralen er det beste systemet på verdensmarkedet for Windows Dragon NaturallySpeaking. Det finnes blant annet på engelsk, tysk og spansk.
- Dragon Dictate for Mac finnes blant annet på engelsk, tysk og spansk.
- Windows 7, 8 og 10 har innebygd talegjenkjenning på engelsk.

Bryterstyring

Om du har virkelig lav bevegelighet finnes det til og med muligheter for å styre enheter med å bare trykke på en bryter. Apples IOS har en egen innstilling der du kan styre en datamaskin bare ved enkel klikking på en knapp. Denne finner du under Tilgjengelighet i innstillingene. Hver gang du trykker på knappen vil det komme opp en meny der alternativene roterer. Ved å klikke på riktig alternativ hver gang, vil du etter-

hvert kunne styre det du trenger å styre. Dette er selvsagt relativt tidkrevende, men du kan legge inn egne tilpasninger, slik at løsningen blir mer effektiv for ditt eget bruk. Både menyer og roteringshastighet kan justeres. Det finnes mange forskjellige brytere, og de kan kobles til med ledning eller blåtann. Det finnes også enheter som gjør det mulig å koble til mange brytere, og disse kan ha egen software som gjør at de kan brukes med andre operativsystemer.



Brytere finnes i alle mulige størrelser og former. Noen trenger et hardt trykk, mens noen kan stilles så fint at den minste bevegelse kan være nok. Det finnes brytere som kan monteres på rullestolen. Det finnes brytere for nesten alle behov.



Trenger du flere brytere til bryterstyring, finnes det flere typer enheter som kan hjelpe deg med å koble dem til datamaskinen din.

Hjelpemidler du kan få gjennom NAV

Mange hjelpemidler er dyre, og har du spesielle behov kan du ha krav på hjelp både til å finne ut hva du trenger, og til å skaffe deg det materiellet du trenger.

Hvordan får jeg hjelp og hjelpemidler fra NAV og Hjelpemiddelsentralen?

Har du et behov i dagliglivet eller i skolen, det være seg bevegelighet, syn, hørsel, kognitive begrensinger eller annet, så skal du i utgangspunktet ta kontakt med førstelinjetjenesten i kommunen. Det høres skummelt ut, men som oftest holder det å ringe til helsetjenesten i kommunen. Forklar hva som er problemet ditt, og be dem sette deg i kontakt med den rette for å hjelpe deg. For bevegelseshemmede er det oftest en ergoterapeut. Det kan ta litt tid å få en avtale med ergoterapeuten, men har du flaks, kan det ordne seg rimelig kjapt og. Dette varierer fra kommune til kommune, og med hvor heldig du er med timingen din. Om du trenger hjelp med å bruke datamaskinen din, er det oftest lurt om ergoterapeuten kommer hjem til deg, og får se hvordan problemene dine utarter seg. Ergoterapeuten gjør en vurdering av behovene dine, og herfra er det denne personen som er bindeleddet ditt

mellom det du trenger og den som gir deg det. Det er denne kontaktpersonen fra kommunen som kan henvende seg til hjelpemiddelsentralen og søke på det du trenger av utstyr, og mulighet til å prøve det ut. Du kan nemlig ikke søke selv. Når hjelpemiddelsentralen har fått søknaden, kan de velge å sende noen fra sin egen ekspertise for å vurdere behovet ditt, eller de kan velge å sende noen fra et firma som leverer slikt utstyr. Dette gjøres oftest i samarbeid med ergoterapeuten din fra kommunen. Uansett hvordan de velger å gå frem, så er det NAV som skal dekke utgiftene.

En tommelfingerregel er at om det du trenger er et så vanlig hjelpemiddel at folk flest har det, og det kan kjøpes gjennom en vanlig brunevareforretning, så forventes det at du kan skaffe deg dette selv. Hjelpemiddelsentralen er mest rettet inn mot det dyre spesialutstyret. Men om du har behov for tilpasning til bruk i jobbsammenheng, kan det fortsatt være noe du får dekket. Tidligere fikk man ofte dekket en datamaskin, om spesielle behov gjorde at du trengte det. I dag regner man med at selve datamaskinen er noe alle trenger, og de er blitt veldig mye rimeligere. Dette er ikke helt svart/hvitt,

men det skal helt spesielle behov til for å få dekket det som regnes som vanlig datautstyr. Det som er viktig er at du går gjennom førstelinjetjenesten til den kommunale helsetjenesten.

Senere i heftet finnes det et eget kapittel om hjelpemidler for elever i skolen, der finnes det utfyllende informasjon til dette kapittelet.

TIPS

Trenger du tilrettelegging på arbeidsplassen er det ikke alltid at kommunehelsetjenesten vil ta saken. Kontakt egen bedriftshelsetjeneste om du har det på arbeidsplassen, eller kontakt Hjelpemiddelsentralen i ditt fylke direkte for bistand til vurdering av tilretteleggingsbehov. Om de ikke selv kan ta saken kan de gi råd og veiledning om hvordan du går frem. Er du under høyere utdanning har ofte studiestedene en tilretteleggingstjeneste som kan bistå. Du kan også kontakte Hjelpemiddelsentralen i det fylket der du studerer eller bor.

Prøverom

Det er altså ergoterapeuten som kan søke om hjelpemidler til deg fra hjelpemiddelsentralen, men det finnes en mulighet til å få tatt en kikk på utstyr selv uten at du har fått en utredning fra ergoterapeuten. De lokale hjelpemiddelsentralene har prøverom der det går an å se og prøve de hjelpemidlene som finnes. De fleste av bildene i dette heftet er bilder av hjelpemidler på prøverommet til Hjelpemiddelsentralen i Oslo og Akershus sitt prøverom.

Utpøringsrom med datautstyr er ikke tilgjengelig for drop-in besøk. Man må ha avtale med en rådgiver. Dette avtaler vanligvis ergoterapeuten eller bedriftshelsetjenesten for deg. Eller du avtaler selv dersom det gjelder arbeidsplass.

NAV har ofte valgt sine standardløsninger, og i utgangspunktet er det det alternativet du får, med mindre ergoterapeuten kan argumentere for at akkurat du har behov som gjør at du må få et annet produkt enn det NAV vanligvis gir ut innen kategorien. Om behovene dine er spesielle nok, kan det på den annen side hende at NAV kan hjelpe deg med utstyr som må lages spesielt for deg. En av bidragsyterne til dette heftet har så tungt for å løfte opp



«Her er et bilde av min enkle, men tykke og myke musematte. Den er laget av ergoterapeut ved Sunnaas sykehus for noen år siden. Den gjør at jeg ikke får så vondt i hender og skuldre når jeg holder musa og dermed legger mye vekt på den og hendene, siden jeg holder musa med to hender. Jeg fikk musematta gratis via NAV.» Bilde fra Gustav Granheim.

musa at han må bruke begge hendene, og selv da gjør det vondt.

Det er altså behovene dine som skal være avgjørende, men husk at det er ergoterapeuten som er bindeleddet mellom det du trenger og den som skal gi deg det.

Alternative mus

Nesten uansett hvor lite bevegelse du har, finnes det en eller annen form for museløsning du kan bruke. Om du ikke kan bruke en vanlig mus, kan det hjelpe med en kulemus, joystick, sidestilt mus, du kan styre med å bevege hodet, det finnes øyestyring, og det finnes museløsning for styring med munnen. Om du har problemer med å klikke med museknappen, kommer de fleste av alternativene vi skal vise med mulighet for å koble til eksterne brytere tilpasset dine muligheter og bevegelse. Brytere som kan plasseres der du trenger dem.

Kulemus

En av fordelene med en kulemus, er at du styrer ved hjelp av en kule. Selve innretningen kan stå stille, og kula kan beveges med så lite som en finger. Det finnes en rekke muligheter. Noen er små og lette som en vanlig mus. Noen er store og tunge, slik at du kan hvile hånden på dem, uten at de glir unna.

Flere av de tunge kulemusene har også det vi kaller keyguard. En keyguard vil si at tasten eller bryteren ligger nede i et



Eksempler på ulike typer kulemus.



Denne musa har alternative grep du kan velge mellom. Knappene ligger senket i en keyguard som gjør at du kan hvile hendene og fingrene uten å være redd for å klikke ved et uhell. Knappene kan også programmeres slik du måtte ønske, slik at for eksempel en knapp er vanlig høyreklikk, en er venstreklikk, en er dobbeltklikk og en veksler mellom peking og å rulle skjermen.



Joystickmus med skruehull eller borrelås. Denne musa kan brukes trådløst og har en rekkevidde på 3 meter. Det er også mulighet for å koble til eksterne brytere for klikking.

hull. Det er veldig nyttig om det er tungt å holde hånden eller fingrene oppe. Med en keyguard kan du hvile hånd og fingre på musa, og heller stikke fingeren ned i hullet når du ønsker å klikke.

Joystickmus

Spesielt for de som er litt ustødige på hånden, kan det være en fordel med en joystickmus i stedet for en vanlig mus. Den krever også mindre armbevegelse enn en vanlig mus. Her kan du styre med en enkelt stang som stikker opp, men de fleste variantene har mulighet for å sette på kuler, håndtak eller annet, alt etter hva du trenger eller er komfortabel med. Noen joystickmus kommer med en tung base du kan hvile hendene på.

Flere joystickmus kommer med skruehull eller borrelås, slik at de kan festes på rullestol eller andre steder der du trenger den. Det finnes både trådløse varianter, og de som kobles til med ledninger.

Denne musa sender trådløst til PC eller Mac. Ikke minst har den skruehull under, slik at den kan monteres på rullestol. Den kan også festes med borrelås. Det er mindre ideelt for et permanent feste, men fungerer bedre om joystickmusa skal stå permanent på armlenet. Musa er trådløs og har en rekkevidde på 3 meter, så man har litt frihet til å bevege seg, avhengig av hva man har av oppsett med skjerm og

tastatur. Om du har en stor skjerm og vet akkurat hva du skal gjøre, kan det være en fordel å slippe å bevege seg bort til PC-en.

Noen foretrekker å ha et kulegrep på toppen av joysticken, eller et t-formet grep. Flere joystickmus kommer med mulighet til å bytte ut grepet på toppen etter ønske og behov. Musa har fire lettrykte knapper som kan konfigureres slik man selv vil. Da kan du for eksempel ha høyreklikk, venstreklikk og dobbeltklikk. Hvis brukeren ikke klarer å trykke ned knappene på joystickmusa, finnes det utganger der man kan koble på eksterne brytere tilpasset den enkeltes behov.

Sidestilte mus

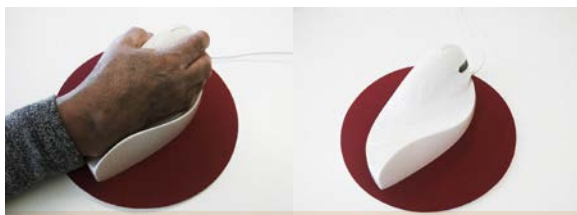
For enkelte er det lettere å få grep eller bevege hånda hvis du kan gripe musa sidelengs. Det finnes en rekke alternativer for dette. Noen av disse musene har også en flate du kan hvile hånden på, sånn at du ikke behøver å ha noe fast grep rundt musa.

Mousetrapper

Mousetrapper og lignende løsninger, er på sett og vis en blanding av håndstøtte og mus, som ligger helt inntil tastaturet ditt. Her er det mulig for mange å styre musa med tomlene, uten å flytte hånden fra tastaturet. Dette er tydelig et kjært hjelpemiddel. Flere brukere har gitt tilbakemelding om at dette sparer dem mye arbeid og krefter. Bortsett



Eksempler på ulike typer sidestilte mus.



Med et slikt grep kan enkelte bevege musa selv om de egentlig bare har bevegelse i skulderen.



Mousetrapper – her kan du styre musa med tommelen, uten å flytte hånden fra tastaturet.

fra at musa er integrert i en håndstøtte, varierer løsningene ganske mye, både når det gjelder plassering av brytere for klikking og med tanke på hva slags mus som er integrert. Det vanligste er forskjellige typer platemus eller kuler. Ulempen med en slik løsning er at mange sliter med at de kommer borti musa mens de skriver. Det medfører lett uønskede resultater. For de som venner seg til bruken, kan dette være et verdifullt hjelpemiddel.

Muskontroll med munnen

Om du ikke kan kontrollere en datamaskin med hendene i det hele tatt, kan den neste muligheten være en mus som betjenes med hake eller munn. Det finnes flere slike, som for eksempel Jouse, integramouse eller Quadjoy.

Munnkontrollene kommer vanligvis med et stativ som gjør at de kan monteres på bordkanten, på rullestolen,

på senga eller der det måtte passe. Stativet gjør det mulig å holde munnstykket foran ansiktet slik at det er mulig å styre med munn eller hake. Å klikke gjør du ved å blåse eller suge. Å rulle eller scrolle, skjermen, gjøres også ved å blåse eller suge. Jouse og Quadjoy har mulighet for å koble til alternative brytere for klikking, om du ønsker det. IntegraMouse har ikke.

Det at du bruker blås og sug til å klikke med, stiller selvsagt noen krav til renhold, spesielt hvis du ser at det har samlet seg opp væske, hvis utstyret skal brukes av andre, eller hvis sug- og blåsefunksjonene er blitt uberegnelige eller vanskelige å bruke.

Hodestyring

Mangler du bevegelse i hendene, og ikke føler at munnstyring er alternativet for deg, finnes det noen alternativer der du styrer ved å bevege hodet ditt.

Quha Zono

Dette er en gyroskopisk mus for hodestyring. Hovedpoenget her er at det er en mus som ikke behøver å forholde seg til noen flate. Den orienterer seg som et slags kompass i tre dimensjoner. Sann sett kan du feste den på hånden og bevege den, om du skulle ønske det, men det er for bruk med hodet, at den virkelig skiller seg ut som nyttig.

Med en liten klemme kan den festes på brillene dine, eller den kan festes



Muskontroll med munn. Å klikke, rulle eller scrolle, gjør du ved ved å blåse eller suge.

på hodet med en medfølgende bøyle. Quaha er trådløs, og har en USB-mottaker som plugges rett inn på datamaskinen du skal styre. I det du plusser inn USB-pluggen, overtar hodemusen for den vanlige musa. Dette skjer av seg selv, og du behøver ikke installere noe programvare eller gjøre noen innstillinger for at det skal virke. Dette gjør det lett å kunne bruke musen på en annen enhet, bare ved å få flyttet USB-mottakeren til den nye enheten.

Så snart du er koblet til, vil enhver bevegelse du gjør kunne styre musepekeren. Du er ikke avhengig av å peke den en spesiell retning. Dette at du selv kan velge hvordan du vil bruke hodemusen, gjør at du ikke er avhengig å kunne sitte med hodet rettet direkte mot skjermen. Det kan være viktig for enkelte brukere. Hodemus kommer med en rekke alternativer for klikking, og du kan tilpasse som du ønsker. For eksempel kan du stille den inn sånn at om du lar musa stå stille en liten stund, vil den auto-klikke eller åpne en meny du kan velge handling fra. Du kan også velge å bruke tilkoblede brytere etter eget ønske, eller du kan koble på et munnstykke for å klikke ved å blåse eller puste inn. Quaha er forhåndsinnstilt på én styringsmåte. Skal den brukes på en annen måte, må du laste inn et lite program og gjøre innstillinger på PC-en, men det er ikke veldig vanskelig.



Quaha Zono er en gyroskopisk mus for hodestyring. Det følger med flere alternative bøyler for å feste den på hodet.



GlassOuse.



Else Marie viser kamerabasert hodemus. Musepekeren følger hodebevegelsene til Else Marie ved hjelp av det lille klistremerket i pannen.



Det finnes flere leverandører av kamerabasert hodemus. Det har sine fordeler at elektronikken står fastmontert.

GlassOuse

GlassOuse er formet som en brille, og kobles til datamaskinen med blåtann. Så snart den er koblet til, fungerer den som en helt vanlig mus.

Når du har brillen koblet til og ser på skjermen, vil du se musepekeren på skjermen, og når du beveger på hodet, så følger pekeren etter. Det skal ikke store bevegelsen til, men du kan justere dette ved å stille inn musefølsomheten under innstillinger i operativsystemet. Om du snur hodet lenger enn at pekeren når kanten av skjermen, vil musa kalibrere seg, og automatisk flytte pekeren igjen så snart du flytter hodet tilbake. Dette er viktig for de som ikke kan eller ønsker å peke brillen direkte mot skjermen hele tiden. Hver gang du skifter stilling, vil GlassOuse tilpasse seg og være klar for å fortsette. GlassOuse har et munnstykke du kan bite i for å klikke.

Kamerabasert hodemus

Det finnes også hodemus som fysisk sett bare har et kamera du kan feste ved skjermen din. Dette kameraet følger bevegelsene du gjør med hodet ditt, eller med et lite klistremerke du fester i pannen.

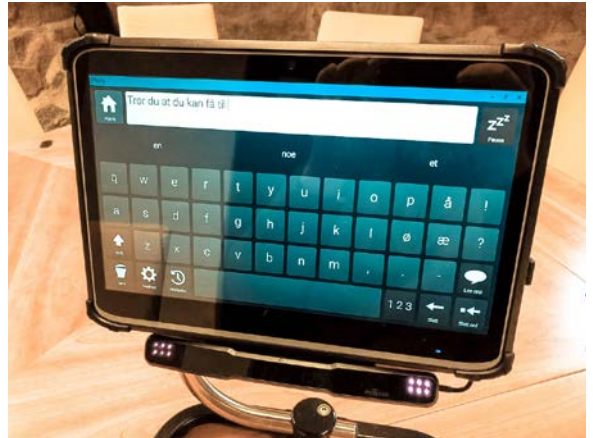
Øyestyring

For brukere som ikke kan bruke hverken hender, munnen eller haken til å kontrollere en datamaskin, er øyestyring en mulighet. Her finnes det en

rekke alternativer. De behøver ikke å ta mye plass. Oftest er alt du trenger en kameramodul feste på skjermen og en programvare. Etter litt kalibrering følger kameraet øyet ditt, og du kan velge om du vil koble øyestyringen til et styringsprogram eller til å styre vanlig Windows.

Også for øyestyring er det vanlig å klikke ved å la øynene hvile der du vil klikke. Om du har øyestyringen koblet til et styringsprogram, som Grid, kan du få opp alternative valgmuligheter som gjør at du kan kommunisere rimelig raskt. Styringsprogrammet kan velge både handlingsmuligheter og eventuelt gi forslag til hvilke ord eller setninger du vil bruke om du har valgt et tastatur. Programmene har ofte tilpassede grensesnitt mot forskjellige plattformer, som e-post, sms, youtube, tekstbehandling også videre. Valg du pleier å gjøre, eller setninger du bruker mye kan komme opp som tidlige forslag. Det går rimelig raskt å sette seg inn i styringsmåten, og med erfaring kan styringen gå overraskende kjapt.

Øyestyring har likevel en stor ulempe. Kameraet følger øynene dine til enhver tid, så det krever veldig mye konsentrasjon. Det skal ikke mye til før øynene dine flakker litt og gjør valg for deg, som du ikke hadde tenkt du skulle velge. Om du ikke er helt vant med løsningen, eller begynner å bli sliten, kan du nok måtte rette opp noen valg i



Styringsprogrammet GRID.



Brainfingers kan hjelpe selv de med minimal bevegelse, men enkelt er det ikke.

blant. Øyestyring blir vanskeligere om du må kombinere med bruk av briller.

Brainfingers

Selv uten styring på øynene er det mulig å kontrollere et brukergrensesnitt med hjelp av minimuskelbevegelser eller hjernens elektriske signaler. Et eksempel på dette er Brainfingers. Brainfingers er også avhengig av å kombineres med styringssoftware.

Bryterstyring

Det finnes også enheter med mulighet til å koble på inntil fire knapper. Her kan dette kombineres med egne operativsystemer eller innebygde løsninger for knappestyring i operativsystemet på datamaskinen din. Her kan du klikke deg gjennom roterende menyer, til du finner de alternativene du trenger for å styre datamaskinen. Det er ikke det raskeste grensesnittet, men om du legger litt arbeid i tilpasninger til dine egne behov, vil det gå mye fortere. Det finnes utallige mengder knapper, og de kan kobles til med ledning med mini-jack, eller med blåtann. Noe av det viktige er ofte å finne ordninger for riktig plassering av bryterne. Dette er et typisk prosjekt der du ber om hjelp fra en ergoterapeut.

Alternative brytere

En mus du kjøper i en vanlig butikk har bare sine egne knapper. På hjelpe-middelsentralen har de en rekke mus med mulighet til å koble på eksterne brytere som kan gjøre det lettere for bevegelseshemmede å klikke på musa. Det finnes et stort utvalg i brytere, og det er fint, for behovene er veldig forskjellig. Ofte er det viktigste at det skal veldig lite til for å trykke på bryteren, men for mange er det like viktig at bryteren skal befinne seg et annet sted som er lettere å komme til. Da kan det bli veldig viktig hva slags festeanordninger bryteren har.

De vanligste bryterne kan kobles til musa med en mini-jack, den samme pluggen som du finner på de fleste hodetelefoner.

Det finnes også brytere som kommuniserer med musa eller PC-en med blåtann. Dette er spesielt nyttig om du vil sette bryteren på rullestolen din, eller noe annet som er bevegelig i forhold til musa eller datamaskinen. Når mulighetene er så mange, kan det ofte være nyttig med hjelp fra en ergoterapeut til å finne den rette. Ikke minst kan det være nyttig å prøve ut flere brytere og plasseringer. Akkurat her er prøverommene til hjelpemiddelsentralene veldig nyttige.

Alternative tastaturer

Fagfolkene på Frambu sier at de ser at mange holder seg til vanlige tastaturer, selv om det er tydelig at de kunne trenge et tastatur som er bedre tilpasset bevegeligheten deres. Dette kan skyldes både manglende kunnskap, og ønske om å ikke være annerledes enn andre. For mange blir det uansett en befrielse den dagen de går over til noe som fungerer bedre. Om du har kunnskapen, er det lettere å velge og prøve. Hjelpemiddelsentralene har mange typer tastaturer å velge mellom. Vi har prøvd å dele dem inn i grupper etter hva som skiller dem fra andre tastaturer. Navn og modeller skifter så fort at det er hvordan de fungerer som er det sentrale.



Else Marie styrer en veldig lett bryter med lillefingeren.



Mange eksterne brytere bruker kabel og mini-jack for å kunne kobles til datamaskin eller joystick, men det finnes trådløse varianter også.



Ulike minitastaturer.



Tastaturer med keygard.



Bigkeys: Tastatur med store og tydelige taster i gode kontrastfarger.

Minitastaturer

Om manglende bevegelse gir deg manglende radius på fingerbevegelsene dine, kan det være til hjelp med et minitastatur, slik at det blir lettere å nå frem til de tastene du trenger. Her er et utvalg minitastaturer de hadde inne på Hjelpemiddelsentralen i Oslo og Akershus. Det nederste har også en integrert museplate på høyresiden.

Minitastaturer finnes også med færre taster, slik at du kan fokusere på de tastene du trenger mest. Da følger det

gjørne med programvare som gjør at du kan finne de manglende tastene digitalt, når du måtte trenge dem.

Bigkeys

Om problemet ditt er at du skjelver på hendene eller fingrene, kan det være en fordel at tastene på tastaturet er større, og lettere å treffe.

For at det ikke skal være så langt å rekke frem til alle tastene, kommer slike tastaturer ofte med færre taster. De tastene folk bruker minst, kan du heller finne ved hjelp av programvare når du skulle trenge dem. Tastaturet på bildet har også en keyguard som gjør det lettere å treffe riktig tast.



Tastaturer med keyguard

En keyguard er rett og slett en plate med huller til de enkelte tastene på tastaturet. Om du blir lett sliten av å holde hendene eller fingrene oppe, vil en keyguard gjøre det lettere å unngå å komme borti en tast, bare fordi du ikke klarte å holde fingeren oppe. Her velger du aktivt å stikke fingeren ned i hullene for de enkelte tastene.



Delte tastaturer og et tastatur med kombinert håndstøtte og mus foran.

Keyguard finner du til både vanlige tastaturer, minitastaturer og tastaturer med store knapper. Det å kunne hvile fingrene er uvurderlig for flere brukere.

Mousetrapper

En mousetrapper, eller en lignende løsning, er ikke et tastatur, men en

”

Fagfolkene på Frambu sier at de ser at mange holder seg til vanlige tastaturer, selv om det er tydelig at de kunne trenge et tastatur som er bedre tilpasset bevegeligheten deres.

kombinasjon av håndstøtte og mus som legges inntil tastaturet ditt.

Delte tastaturer

Om du har vanskelig for å holde hendene dine i riktige vinkler til at du kan bruke begge på et vanlig tastatur samtidig, kan et delt tastatur være løsningen. Det finnes tastaturer der du kan flytte delene fra hverandre, og plassere dem der du kan ha hendene

dine. Noen tastaturer kan også stille tastaturdelene i en mer vertikal vinkel, om bevegeligheten din gjør at det er vanskelig for deg å holde hendene vannrett. Noen synes at det krever mer konsentrasjon å bruke et delt tastatur, men det finnes også de som mener at det går mye raskere å skrive på denne måten, spesielt de som har lært seg å skrive med touch-metoden.



Oppsummerende råd

Både på hjelpemiddelsentralen og på Frambu senter for sjeldne diagnoser har fagfolkene fremhevet at en god sittestilling og arbeidsplass er det viktigste utgangspunktet for å finne en god løsning. Ofte vil en stasjonær datamaskin med separat skjerm og tastatur være det beste utgangspunktet for en ergonomisk god løsning.

Erfaringen sier at mange ikke bruker hjelpemidler de kan få, men om man er klar over mulighetene er det lettere å ta dem i bruk på et senere tidspunkt. Ofte er det jo slik at bevegelsesproblemer blir mer alvorlige over tid. Blir alternativene introdusert tidlig, er det lettere å reintrodusere dem på et senere tidspunkt. Gleden over å kunne klare seg med det samme utstyret som andre vil tross alt tape seg, jo vanskeligere det blir. Flere forteller om gleden når de endelig tok i bruk nye hjelpemidler.

Ikke minst er det viktig å huske at om bevegeligheten din forandrer seg, slik at noen oppgaver har blitt vanskeligere enn før, er det lurt å kontakte ergoterapeut gjennom kommunens førstelinjetjeneste. Det er ergoterapeuten som er ditt bindeledd mellom det du trenger og den som skal gi deg det.

IT-baserte hjelpemidler for elever med svekket muskelstyrke og utholdenhetsproblemer

Innledning

Da vi etterlyste intervjuobjekter til et prosjekt om datahjelpemidler for elever med bevegelses- og utmattelsesproblemer, kom de fleste av tilbagemeldingene fra brukere som er ferdige med grunnskolen for lengst. Vi innså at prosjektet ville få langt større nytte om vi faktisk tok i mot de innspillene som kom, og laget et hefte som handlet om datahjelpemidler for bevegelseshemmede generelt. Det betyr selvfølgelig ikke at fokuset på elever i grunnskolen er borte, det er bare konsentrert i et eget kapittel. Hjelpemidlene som sådan er altså omtalt tidligere i heftet, og ligger til grunn for dette kapittelet.

Lovgivning

Lover og forskrifter inneholder mye om hvilke rettigheter barn har i grunnskolen. Det viktige er å huske at muskelsyke barn og andre funksjonshemmede barn har akkurat de samme rettighetene som andre barn. Det sentrale er altså hva barn generelt har krav på i skolen. I tillegg finnes det egne lover for barn med spesielle behov. Opplæringsloven bestemmer blant annet at alle barn har rett til opplæring tilpasset sine egne evner og forutsetninger (Opplæringslova § § 7-3 og 7-4).

Dette gjelder selvfølgelig for funksjonshemmede barn også, loven oppgir ikke noen unntak. Om tilpasningen trenger hjelpemidler, har barnet rett på det.

I tillegg til de rettighetene som allerede finnes i opplæringsloven, så fastslår Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, også kalt diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, at

Elever og studenter med nedsatt funksjonsevne ved skole- og utdanningsinstitusjoner har rett til egnet individuell tilrettelegging av lærested, undervisning, læremidler og eksamen for å sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter. (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven §17.)

Diskriminerings og tilgjengelighetsloven fastslår ganske enkelt at diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne er forbudt. Loven gjelder både faktisk funksjonsevne og antatt funksjonsevne, tidligere og fremtidig funksjonsevne. Dette er ganske viktig, for mange barn har problemer som utvikler seg over tid, og det å vurdere hva slags hjelp barnet trenger og skal få, må i veldig mange

tilfeller være en kontinuerlig prosess. Vi kommer tilbake til dette.

Ergoterapeut

Den som vanligvis vurderer et barns behov og muligheter for hjelpemidler og arbeidsplass, er en ergoterapeut. Det er gjerne skolen som ser behovet først, og henter inn en ergoterapeut. Ofte kan ergoterapeuten være hentet inn som del av en ansvarsgruppe så tidlig som to år før barnet faktisk begynner i skolen. Dette kommer vi tilbake til i et eget avsnitt om ansvarsgrupper. Selv om ergoterapeuter oftest er de som er best egnet til å vurdere barnets behov, og for så vidt en god del andres spesielle behov, er det dessverre mange mindre kommuner som ikke har en egen ergoterapeut. I følge Statistisk sentralbyrå var det i 2014 så mange som hundre kommuner som enda ikke hadde egen ergoterapeut. Om kommunen ikke har egen ergoterapeut, hender det at de leier inn en ergoterapeut utenifra. Ofte er løsningen like gjerne at en fysioterapeut i kommunen har fått et ekstra ansvar for oppgaver som har med ergoterapi å gjøre. Ergoterapeutens vurderinger ligger som oftest til grunn for avgjørelser om hvilke tiltak som skal iverksettes for et barn med spesielle behov, men det er ofte enda bedre om ergoterapeuten inngår i et lag.

Ansvarsgruppe

Ansvarsgrupper er tverrfaglige grupper nedsatt for barn med spesielle behov

for å sørge for å samkjøre planlegging og tiltak til barnets beste. Hvem som blir med i ansvarsgruppen er nok både avhengig av barnets behov, og hvor godt opplegg kommunen har for ansvarsgrupper. Vi har registrert ansvarsgrupper med alt fra tre til ni medlemmer. Vi har blant annet registrert følgende mulige medlemmer i forskjellige ansvarsgrupper: foreldre, fysioterapeut, habiliteringstjenesten, fastlegen, PPT, rektor, spesialpedagog, lærer (klasseforstander, kontaktlærer), avlastningspersonell, assistent, barnerehabilitering, helse-søster, sosialtjenesten, SFO, hjemmetjenesten, klassekontakt og barnehagen.

I undersøkelsen «Fysiske funksjonshemninger og utmattelseproblemer i grunnskolen», fant Foreningen for Muskelsyke ut at 72 % av barna har ansvarsgrupper som de eller foreldrene mener fungerer godt. 4 % mener at ansvarsgruppa fungerer dårlig. Overraskende nok er det hele 24 % av barna som ikke har noen ansvarsgruppe i det hele tatt. En god ansvarsgruppe bør arbeide i forkant av potensielle problemer. I gode tilfeller har ansvarsgrupper begynt å forberede seg hele to år før barnet skal begynne i skolen. Det er rett og slett slik at om det er noe som må tilpasses eller ordnes, så kan det ta veldig lang tid. Vi ser eksempler på ansvarsgrupper som har gjort uvurderlig innsats fra lenge før barnet skulle begynne i skolen. I ett tilfelle har ansvarsgruppen, i samarbeid med



Det ser ut til at jo mer funksjonsfriskt barnet virker, jo større er sjansen for at barnet ikke har en ansvarsgruppe. Det er likevel slik at nettopp de «usynlig funksjonshemmede» barna ofte har et spesielt stort behov for at noen ser til at de får den oppfølgingen de trenger.

skolen, sørget for at skolen sendte en assistent til barnehagen to dager i uken de siste sju månedene før skolestart, slik at barnet skulle få en tryggest mulig overgang til å begynne på skolen. De sørget også for at barnet fikk med seg flest mulig venner fra barnehagen til den nye klassen sin. Da det samme barnet, som 7-åring, ikke fikk et forsvarlig tilbud i SFO, var en enstemmig ansvarsgruppe sentral i arbeidet med å sørge for at barnet fikk brukerstyrt personlig assistanse. Mange familier kan ikke få sagt nok godt om betydningen av ansvarsgruppa de har hatt. *«Vi tar det som vi får, men jeg har inntrykk av at folk rundt oss, i ansvarsgrupper og alt, dem ordner opp for det meste liksom. Vi har liksom ikke hatt noe motgang på noe vis vi, synes jeg.»*

Det er kanskje overraskende at så mange som 24 % av barna i undersøkelsen ikke hadde noen ansvarsgruppe, spesielt når vi ser hvor stor vekt mange foreldre legger på betydningen av en god arbeidsgruppe. Blant

de 24 % av familiene som ikke har hatt noen ansvarsgruppe, er det få som har savnet en. Noen av dem har hatt gode forkjempere som har hjulpet dem, men oftere ser det ut til at de rett og slett ikke har hatt noen kunnskap om at de skulle hatt en. Når vi ser hvor godt en god ansvarsgruppe kan fungere, så er det nok å anbefale at det legges sterkere føringer på kommunene, slik at det opprettes automatisk. Det ser ut til at jo mer funksjonsfriskt barnet virker, jo større er sjansen for at barnet ikke har en ansvarsgruppe. Det er likevel slik at nettopp de «usynlig funksjonshemmede» barna ofte har et spesielt stort behov for at noen ser til at de får den oppfølgingen de trenger. Først og fremst er det viktig med en ansvarsgruppe med kontinuerlig oppfølging fordi mange diagnoser er progredierende, det vil si at de utvikler seg, og gjerne blir verre over tid. Ikke minst er utmattelsesproblemer utbredt blant de «usynlige» funksjonshemningene.

Utmattelsesproblemer og usynlig funksjonshemmede

Enkelte barn er i stand til å gjennomføre det meste andre barn gjør, bare de legger litt ekstra innsats i det. Problemet er bare at noen få enkle, fysiske oppgaver kan være så slitsomme at barnet bruker opp kreftene sine, og ikke har noe igjen til læringen. Kanskje går det til og med utover overskuddet til å sosialisere og bli inkludert blant de andre elevene. I undersøkelsen «Fysiske

funksjonshemninger og utmattelsesproblemer i grunnskolen», fant Foreningen for Muskelsyke ut at «*Det er et gjennomgående funn at det faktisk er de sterkeste barna som har størst problemer, de som er i stand til å gå, og som derfor fremstår som mer funksjonsfriske enn de er. Det er disse som oftest blir for slitne til å få med seg undervisningen.*»

Ofte føler barnet selv et behov for å fremstå som så normal som mulig, og ønsker ikke hverken å be om hjelp eller spesialbehandling. Om dette behovet medfører at barnet sliter seg ut for mye til å få med seg undervisningen eller avgjørende sosialisering, er det åpenbart at barnet likevel må hjelpes.

Her har vi selvfølgelig behov for datahjelpemidler, men disse hjelpemidlene blir lett overflødige om barnet er for utslitt. Derfor er det kanskje like viktig å vurdere om barnet trenger å bruke rullestol for å spare krefter, selv om barnet kan gå. Kanskje kan det være viktig med taxi-ordning til og fra skolen, eller dobbelt sett med skolebøker, så barnet slipper å slite seg ut på å bære skolebøker. Som vi har vist i kapittel tre, er ofte en ergonomisk tilpasset arbeidsplass det beste datahjelpemiddelet man kan få. For barn med utmattelsesproblemer kan dette være vel så viktig som for andre.

Det krever altså en veldig bevisst oppfølging for at muskelsyke, barn

med utmattelsesproblemer og andre «usynlige» funksjonshemninger ikke skal risikere å falle utenfor, og den må revurderes jevnlig for å holde tritt med sykdommen. Det kan være en stor oppgave for en enkelt lærer å få med seg alt. Vi kan heller ikke ta det for gitt at barnet selv sier i fra. Derfor anbefaler vi at en egen ansvarsgruppe følger opp barnet.

Arbeidsplass og klasserom

I kapittel tre viste vi hvordan ergonomer og annet fagpersonell fremhever at en ergonomisk riktig arbeidsplass kan være det beste datahjelpemiddelet, for å unngå belastningsskader. Dette er ofte spesielt viktig for elever med bevegelseshemninger eller utmattelsesproblemer. Her er det dessverre ofte et problem at klasser ikke sitter i et fast klasserom, men roterer mellom flere klasserom. Heldigvis ser vi at ansvarsgruppene i flere tilfeller har sørget for at klasser der noen barn har spesielle behov, har blitt tatt ut av en slik rotasjon, og i størst mulig grad bruker et fast klasserom, slik at barnet for eksempel kan få bruke sin tilpassede arbeidsplass, og de datahjelpemidlene barnet har behov for. Dette kan også spare barnet for krefter som går med til å bevege seg fra klasserom til klasserom, noe som er viktig for barn med utmattelsesproblemer. Noen tilbakemeldinger sier at resten av klassen har vært fornøyd med å ha fast klasserom de også.

NAV og skolen

Muskelsyke barn kan ha behov for en rekke hjelpemidler. Pedagogiske hjelpemidler er skolens ansvar, mens NAV har ansvaret for hjelpemidler i dagliglivet, med hjemmel i folketrygdloven. Det høres enkelt ut, men det kom tydelig frem i flere intervjuer at reglene tydeligvis er uklare nok til at det blir vanskelig for familiene å sørge for at barnet får hjelpemidler det er enighet om at barnet trenger. Her vil en klargjøring av regler og ansvar forhåpentligvis kunne hjelpe. Spesielt gjelder dette IT-utstyr, noe en rekke foreldre kunne fortelle om.

Problemer med ansvarsfordeling når det gjelder nødvendig materiell. For eksempel da læreren hadde nevnt at han kunne trenge en iPad. Noe han blant annet trenger fordi han er for svak til å ha noen fungerende håndskrift. Da dette ble tatt opp på møte i guttens ansvarsgruppe ble det bare stille. Alle kikket ned eller var stille.

– Det må være NAV sitt ansvar, ble det mumlet.

– Tja, jo.

Det ble mumlet og dratt på det, og ingenting skjedde. Her var det tydelig at skolen mente at det var NAV sin oppgave å betale for en iPad. NAV på sin side mente at det måtte være skolens ansvar. Til slutt så jeg meg nødt til å skjære gjennom å si at vi ordner det selv.

I dette tilfellet hadde heldigvis familien råd til å kjøpe iPad'en selv. Det samme skjedde da det ble klart at det var behov for en printer, så gutten kunne skrive ut oppgaver og lignende. Da endte familien opp med å kjøpe en trådløs skriver som kunne stå i klasserommet.

Dette var bare ett av flere tilfeller der foreldrene har sett seg nødt til å betale selv for hjelpemidler som lærere har foreslått. Her ender man ofte opp med en rekkefølge der lærere eller ergoterapeuter ser et behov, skoleledelsen mener at det er en utgift som NAV skal ta, NAV vil ikke ta den. Da har forsåvidt skolen et ansvar, men det ender veldig ofte med at de ikke har ressurser til å ta utgiften.

Vi ser at praksis er veldig forskjellig fra kommune til kommune, men etter hvert er nok den vanligste praksisen at et nettbrett, en bærbar PC eller en stasjonær PC blir sett på som et pedagogisk hjelpemiddel, som er skolens ansvar, mens tilpasninger av utstyr og arbeidsplass og spesielle datahjelpemidler faller på NAV. Uansett hvor de setter grensen i den kommunen dere er i, har barnet krav på det utstyret barnet trenger. Det er skolen som søker om penger, gjerne med en søknad utformet av ergoterapeut. Uansett om NAV tar på seg å skaffe utstyret, har barnet krav på den hjelpen han og hun har behov for. Om NAV ikke tar regningen, må skolen ta ansvaret. Her opplever noen

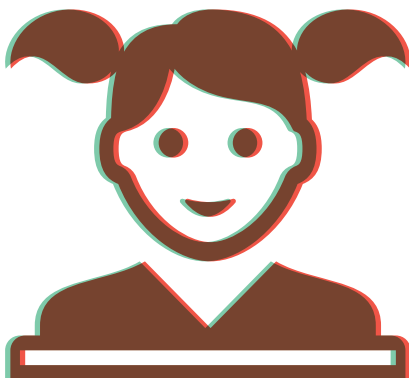
familier at det er urimelig å forvente dyre løsninger, men loven er ganske klar på at eleven har krav på individuell tilrettelegging.

Kontinuerlig prosess

Eleven er ikke den samme gjennom hele skolegangen. Bevegelseshemningene kan forandre seg. Barnets oppfatning av seg selv kan forandre seg. Hva klassen skal kan forandre seg. Altså må oppfølgingen av barnet være en kontinuierlig prosess, også når det gjelder datahjelpemidler. Det er viktig å se på helheten i arbeidsdagen, og aller mest er det viktig å gå til hovedpersonen, den som kjenner problemene på kroppen. Samtidig er det viktig å ta høyde for at denne prosessen kanskje like mye trenger å gi hovedpersonen opplæring om seg selv. Mange barn vil, som nevnt, være normale, heller enn å ta imot hjelp og hjelpemidler som får dem til å fremstå som annerledes.

”

Det er viktig å se på helheten i arbeidsdagen, og aller mest er det viktig å gå til hovedpersonen, den som kjenner problemene på kroppen.



Alt er mulig – Else Marie viser hvordan

Dette heftet har i hovedsak fokusert på de enkle hjelpemidlene ikke alle kan se at de trenger. Mange bevegelseshemmede har vært med på å dele erfaringene sine. For noen er det mer åpenbart at de trenger hjelp, både for den som trenger hjelp og for de rundt. Else Marie fra Sande i Vestfold har diagnosen ALS. Sykdommen gjør at hun nesten ikke har muskelstyrke til å styre kroppen sin i det hele tatt. Hun var en av de som stilte opp med erfaringene sine til dette heftet. Med god hjelp fra ergoterapeut og hjelpemiddelsentral, har hun ordnet seg kontroll på veldig mye. Det har nok ikke gjort noen skade at hun var interessert i fagområdet fra før, og at både hun og broren har tekniske utdannelser og sterk interesse for å få disse løsningene til å fungere.

«Det er så viktig med riktig balanse i kroppen når en bare så vidt kan lea på noe,» forteller Else Marie. Som fagfolkene vi har snakket med, legger også hun vekt på at sittestillingen er viktig. Hun har en spesialtilpasset rullestol der hun sitter mesteparten av dagen, og hun må ha hjelp fra assistenten sin for å finne riktig sittestilling i den. Hun sitter tross alt stille i stolen størsteparten av dagen. Den gode arbeids-

stillingen er viktig for alle. For de med begrenset bevegelighet er det som oftest enda viktigere fordi de kan ha begrensede muligheter for å trene og motvirke belastningsskader.

Den elektriske rullestolen er verktøyet Else Marie bruker til det meste. Det vil si rullestolen og utstyret hun har festet på den. Else Marie har en egen computer på den elektriske rullestolen, i tillegg til PC-en og Mac-en hun ellers bruker. *«Den styrer både stolen, og så kan jeg styre en Androidtelefon med den, så da kan jeg styre mobiltelefonen min også, via blåtann. Her kan jeg gå inn på alt som finnes av meldinger, se filmer og vippe og gjøre alt det som andre gjør på telefonen, via den her.»* Med «den her» mener hun joysticken som veksler mellom å styre stolen, PC-en på stolen og mobiltelefonen.

Ved siden av mobilen ligger det et lite taltastatur. *«Det er den opprinnelige Gewa-IR-kontrollen som styrer all IR- i huset her. I tilfelle telefonen skulle koble ut.»* Men i dag styrer hun alt via telefonen og dette oppsettet. *«Nå er jeg heldig og har fått lagt inn alt her. Her fra rullestolen kan jeg gå inn på dører i hele huset. Det er et lett trykk, for eksempel*



Else Marie med hjelpemidlene hun har med seg i rullestolen.

om jeg vil åpne terrassedøra, alle dørene og lysene i leiligheten, stereo og det jeg måtte ønske. Her ligger alt sammen. Vinduer, dører, persiennner, TV, Altibox, gardiner. Den er i grunnen veldig ålreit», smiler hun. Else Marie mimrer litt om Balder, den gamle rullestolen hennes, som gikk ut av produksjon etter at NAV valgte å gå over til svenske Permobil. På Balder hadde hun en liten data-maskin foran seg, der hun kunne styre alt med en hodemus og en bryter for klikking. Om hun trengte å kjøre inn til et bord eller lignende, kunne hun bare trykke på en knapp, så flyttet hele data-maskinen seg til side automatisk. På datmaskinen hadde hun et program som het Rolltalk.

«I utgangspunktet var det laget til de som ikke kan snakke, slik at Rolltalk kan lage en stemme for dem. Da bruker du et tastatur som du kan laste ned og bruke på den Rolltalk'en, et tastatur som ligger på skjermen, og som du styrer med en pannemus. Til å begynne med syntes jeg det var vanskelig, for jeg var vant til å skrive med ti fingre. Det å skrive med å bare trykke på én og én bokstav, var tungt, men etter hvert som du bruker programmet, registrerer det alle ordene du bruker, så da gjør den som telefonen, og setter opp forslag. Da går det veldig raskt. Til å begynne med syntes jeg det var helt ille å måtte bruke bare en pannemus til å peke med og en bryter til å trykke med, men det er jo vanen. Så etter hvert så går



Else Marie viser fram refleksklistermerket sitt i pannen. Det lille kameraet på toppen av datamaskina, registrerer bevegelsene til klistremerket, og beveger musepekeren tilsvarende.

”

Datamaskinen på rullestolen er utrolig nyttig, men ikke ideell for alt, så hun har en Mac og en PC også.

det veldig bra. Det er jo veldig lett å betjene, med denne refleksen i panna og denne lettbryteren på rullestolen her».

Hun viser frem en et bittelite refleksklistermerke hun har klistret i pannen, omtrent som et indisk panne-merke. Mange bruker hodemus festet på brillene, men her er det altså bare et lite klistremerke. *«Jeg trenger jo ikke briller. Verdens minste mus»*, sier hun fornøyd. Hvert gram spart er kjekt for en med ALS. Til gjengjeld står det et lite kamera på toppen av skjermen til Else Marie, som registrerer bevegelsene til klistremerket i pannen hennes. *«Det er musehjernen, som jeg kaller den. Når jeg har stilt inn musehastigheten riktig, så er denne veldig grei. Det er ikke store bevegelsen jeg trenger å gjøre med hodet for å styre den.»* Klistremerkene kan ikke gjenbrukes så mange ganger. De kommer på egne ark, som du må betale for selv. Else Marie har spart penger ved å få assistenten sin til å bruke en hullmaskin til å klippe ut mindre rundinger mellom de ferdige rundingene på arket. De ble mindre, men fungerte like bra. Det reduserte utgiften, og det var greit, med en pris på fem hundre kroner for et ark med klistremerker. Forbruksmaterieell må man betale selv.

Datamaskinen på rullestolen er utrolig nyttig, men ikke ideell for alt, så hun har en Mac og en PC også. Til mer tekstrelatert arbeid er det oftest PC-en som er arbeidsverktøyet. Derfor har Else Marie en dedikert arbeidsplass

for bruk av denne. Rullestolen er allerede en tilpasset arbeidsstol. Hun kunne brukt joysticken på rullestolen som mus. Else Marie velger likevel å variere med å bruke den hodemusen hun tidligere brukte på den gamle rullestolen. «*Når du har så liten mulighet til å bevege kroppen, så er det i det minste greit å kunne få litt variasjon.*» Når hun ruller rullestolen inn til arbeidsplassen med PC-en, står det en lett bryter på en arm som stikker frem fra skrivebordet. Bryteren fungerer som museknapp for hodemusa. Bryterne hun bruker kommer fra Abilia, og hun har fått dem gjennom hjelpemiddel-sentralen. «*Da de satte opp PC-en for pannemus, fikk jeg med noen brytere og noen armer som gjør at jeg kan få satt dem der jeg trenger dem.*» Det samme har hun på rullestolen. Bryterne på rullestolen er for tunge å trykke ned med fingrene, så hun har fått montert noen ekstra lette brytere plassert slik at hun klarer å trykke på dem.

PC-en styrer hun vanligvis med et program som heter Wivik. Wivik gjør mye av det samme som Rolltalk gjorde, men er bedre tilpasset Else Maries behov. Wivik gjør en god jobb med å forutse hva Else Marie ønsker å gjøre, slik at hun slipper å skrive så mye via hodemusen. Dessverre har data-maskinen til Else Marie blitt oppdatert til Windows 10. Det har ikke Wivik. Mens Else Marie venter på oppdateringen, er hun ikke helt hjelpeløs. Det finnes et virtuelt tastatur innebygget i

Windows. Dessverre har ikke det virtuelle tastaturet til Windows prediksjoner på norsk. «*Det blir som å skrive med én finger!*» sier Else Marie. Hun lar seg ikke skremme vekk fra PC-en av den grunn, men gjør et nummer av at på Mac-en hennes er det et tastatur som er veldig bra. «*Det skriver orda som jeg bruker hele tida, så det blir kjempefint.*»

Else Marie viser hvor lett hun surfer rundt og finner det hun trenger i hverdagen. «*Her kan vi gå inn på alt på hele nettet. Lese avisene på nett. Jeg abonnerer på Sandeavisen selvfølgelig. Den ligger inne her. Den leser jeg på nett. Det er godt at alt kommer på nett etter hvert. Det var mange år jeg ikke fikk lest avisa, fordi jeg ikke kunne bla i den, men her kan jeg bla. Jeg har prøvd blamaskiner, men det var jo forferdelig til tiltak. Her kan vi lese avisa, som alle andre.*»

Sidene til Uloba er også viktige for Else Marie. Der lager hun arbeidslister for assistentene sine. «*Jeg er jo arbeidsleder for assistentene mine, og da organiserer jeg alt via Uloba sine nettsider. Jeg er heldigvis ferdig med ferieplanene. Det er ganske mange timer i uka du må jobbe med å styre dine egne assistenter.*»

«*Her kan du se siden til Kunnskapsbanken. Der har de en video der jeg demonstrerer en flerleddet robotarm.*» Den videoen kan du finne på <http://www.kunnskapsbanken.net/bruk-av-flerleddet-robotarm/>. Robotarmen er



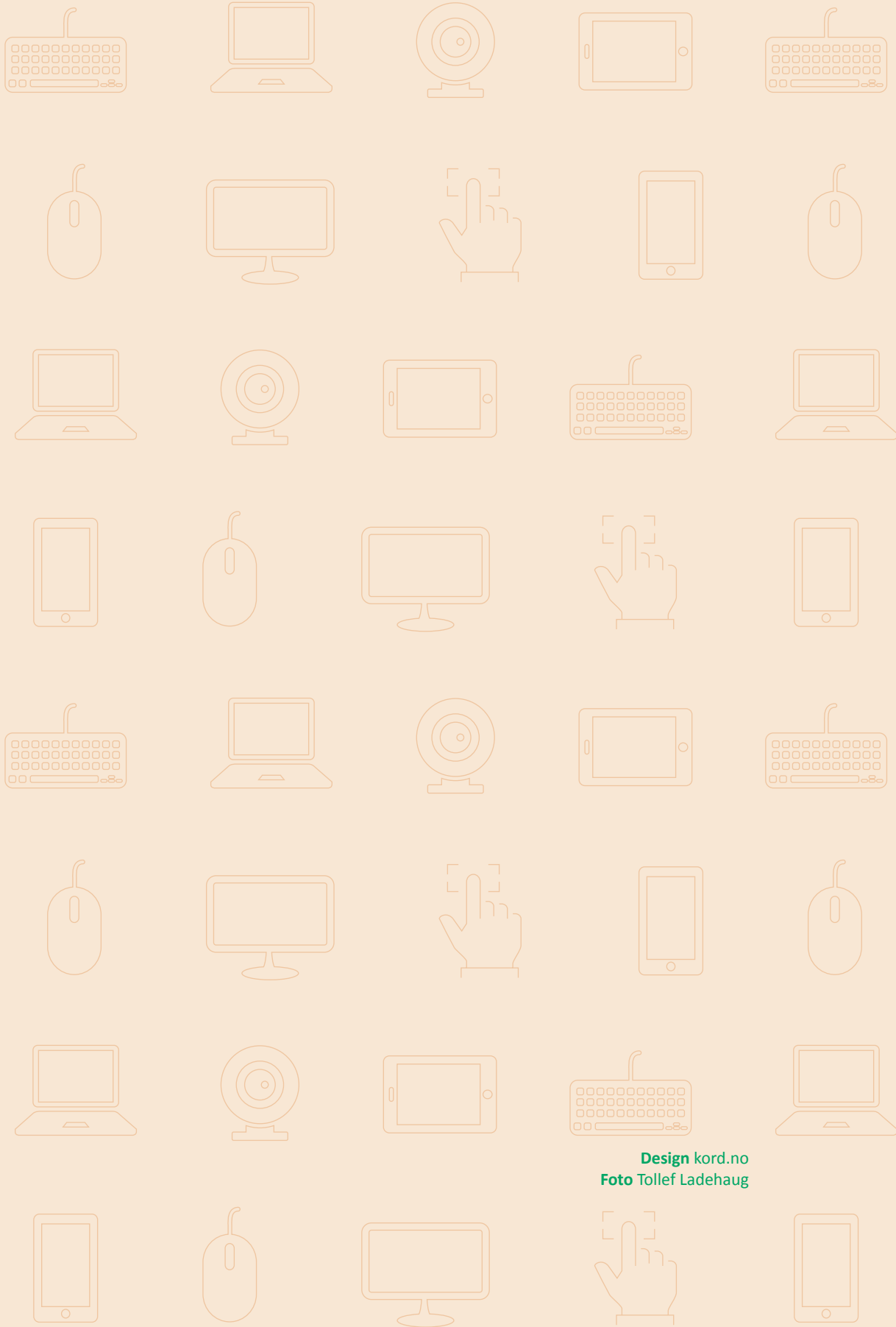
Den røde bryteren på rullestolens joystick er for tung for Else Marie. Derfor har hun fått satt på en lettere bryter hun kan styre med lillefingeren. Den krever nesten ikke noe kraft. Ved PC-en sticker det frem et stativ med en tilsvarende bryter. Det er den hun klikker på når hun styrer PC-en med hodemusa.

nok ikke et relevant PC-tilbehør, men Else Marie demonstrerer hvor fort hun manøvrerer og skriver på PC-en, med kun en hodemus og en bryter. «*Det er mange som sier at 'jeg får ikke gjort det og det, for jeg får ikke brukt data-maskin', men da er det bare å bruke hjelpemidler. Det er jo så enkelt.*» Det er ikke få bevegelseshemmede som har blitt inspirert når de har sett hva Else Marie har fått til. Etter noen hint og tips, har de grepet fatt i ergoterapeuten og hjelpemiddelsentralen for å finne sine egne løsninger. Selv ergoterapeuter har latt seg overraske over hva Else Marie har fått til. Else Marie blir glad når andre kan ha nytte av arbeidet hun

har lagt ned i å finne løsninger, men det viktigste er at hun har best mulige hjelpemidler for å leve sitt eget liv. Det er det det handler om.

”

Else Marie blir glad når andre kan ha nytte av arbeidet hun har lagt ned i å finne løsninger.



Design kord.no
Foto Tollef Ladehaug

Foreningen for Muskelsyke

Fekjan 7 F

1394 Nesbru

Telefon: 411 907 02

Epost: ffm@ffm.no

www.ffmpeg.no

