

Funktion *i fokus*

Nummer 2 2021

För dig som möter människor med funktionsnedsättning



25 sidor
HJÄLPMEDEL

- Säker surf och smarta tillbehör
- Matrix-sitsen byggs direkt på kroppen
- Återvinning ökar stort

Våghals
som tänker
efter före

Alpin
världsstjärna
som tar

ansvar

HENRIK HARLAUT VILL MINSKA
RISKEN FÖR HJÄRNSKADOR

Innehåll

Nº2

27

18

Prylar som gör skillnad



SPANING

4 Exoskelett, hjärnkraft och digitala assistenter – med teknikens hjälp kan vi snart komplettera våra sinnen och utveckla vår mänskliga förmåga.

NOTERAT

6 Nu finns förslag på hur samverkan kring barn och unga med autism och adhd ska bli bättre inom Region Stockholm.



32

MÖTET

10 Den svenska alpina världsstjärnan Henrik Harlaut är ambassadör för en ny typ av hjälmteknologi som minskar risken för hjärnskador.

I FOKUS

18 Hjälpmedel är prylar som gör skillnad. Nya medicintekniska produkter, smarta datortillbehör och kognitiva hjälpmedel ger större möjligheter att leva ett självständigt liv och vara delaktig i samhället.

22 Spelappen GoGlad lockar unga till fysisk aktivitet och social samvaro. Samtidigt lär sig spelarna om odling, matlagning och att hushålla med pengar.

27 Barn med autism får bättre kognitiv förmåga när lärarassistenten är en robot, enligt en studie som ingår i det europeiska forskningsprojektet DREAM.

30 Matrix-sitsen byggs direkt på kroppen och kan justeras när man växer eller när ryggen rätas upp.



32 Nyskick är målet när hjälpmedel rekonstrueras på "återtaget" i Älvsjö. Under fjolåret återvanns 33 000 hjälpmedel här.

40 Digitala hjälpmedel behöver inte vara dyra och krångliga. Experten tipsar om smarta funktioner och säkra surf.

FORSKNING

43 Forskare efterlyser nationella riktlinjer och regelbundna hälsokontroller för att minska överdödligheten vid intellektuell funktionsnedsättning.

FRÅGA HABDOKTORN

48 Det kan bli både motstånd och bakslag men det är värt mödan, skriver habiliteringsläkaren Annika Brar i sitt svar till en förälder som oroar sig för sin vuxne son som har autism och adhd.



Funktion i fokus

Funktion i fokus ges ut av Habilitering & Hälsa, Region Stockholm. Tidningen sprider aktuell kunskap, forskning och erfarenhet till alla som i sitt arbete möter personer med funktionsnedsättning. Det är gratis att prenumerera och den finns också på webben, funktion.se.

ADRESS

Habiliteringens
resurscenter
Olivecronas väg 5
113 61 Stockholm
habinfo.slo@region-
stockholm.se

REDAKTION



GUNILLA ELDH
Chefredaktör
08-123 350 58



MARIA TORESDOTTER
Redaktör
08-123 350 15



KATARINA KINDWALL
Redaktör
08-123 350 09

ANSVARIG UTGIVARE
Joakim Lavesson

LAYOUT & REPRO
Lottie Hallqvist, Graffoto

OMSLAGSFOTO
Susanne Walström

TRYCK
Danagård Litho
Ödeshög 2021


Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

På sidan 8
möter du testarna
bakom spelappen
GoGlad, uppföljaren
till succéappen
MatGlad.

Hjälpmedel kan vara smarta, smidiga – och snygga

NY TEKNIK OCH nya material ger helt andra möjligheter för personer med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv och delta i samhället. Det gäller inte minst den digitala världen där Microsofts vd, Satya Nadella, startat en ny division med inriktning på datortillbehör och egen support för användare med funktionsnedsättning.

En förklaring till den något överraskande storsatsningen är att hans son, Zain, har en funktionsnedsättning som gör att han behöver

hjälpmedel för att kunna använda dator, surfplatta och spelkonsol.

Satya Nadellas föräldraerfarenhet kan ge många användare i hela världen bättre möjligheter till sociala kontakter, underhållning, kunskap och färdigheter.

”En förklaring är att hans son Zain har en funktionsnedsättning.”

I det här temanumret om hjälpmedel tipsar vår expert om smarta datortillbehör och säker surf. Funktion i Fokus gör också ett nedslag på ”återtaget” i Älvsjö. Där rekondas under ett år över 30 000 hjälpmedel till nyskick av de engagerade och kunniga hjälpmedelsteknikerna.

Hjälpmedel ska inte bara vara smarta och funktionella, de måste vara smidiga och snygga också. Det anser Britt Monti, tidigare kreativ ledare för Ikea. ”Det som är bra design för personer med särskilda behov är bra för alla” är hennes motto.

Välkommen till ett nytt nummer av Funktion i fokus som Habilitering & Hälsa gjort i samarbete med Förbrukningshjälpmedel i hemmet, Hjälpmedel Stockholm, KommSyn Stockholm och Medicinteknisk apparatur i hemmet.

Exoskelett, hjärnkraft och digitala assistenter

Under de senaste decennierna har tekniken kommit allt närmare oss människor. Detta skifte – av många kallat den fjärde industriella revolutionen – skapar möjligheter, inte minst för personer med funktionsnedsättning.

Ett exempel är en ny typ av hjälpmedel för personer som själva inte har förmåga att stå eller gå. I Japan finns så kallade exoskelett som i nuläget kan hjälpa individen att bära upp till 40 kilo mer än hen skulle kunna bära på egen hand.

Ett annat spännande område handlar om hur hjärnans kraft kan användas på ett sätt vi tidigare inte kunnat föreställa oss. Med hjälp av en hjälm med 14 sensorer som läser av hjärnaktiviteten har en försöksperson i ett experiment kunnat styra en bil utan ratt och pedaler. Det sker genom att personen koncentrerar sig på olika sinnen och på så sätt aktiverar olika delar av hjärnan.

Digitala assistenter är en innovation som kan underlätta för personer med inlärningssvårigheter. De kan få en personlig lärare som kan läsa de aktuella läroböckerna och vara tillgänglig dygnet runt i videoformat. Den digitala assistenten kan prata med precis den röst och det tonfall som engagerar lyssnaren allra mest. Det blir möjligt genom teknikens förmåga att klonar röster och ansiktsuttryck.

Teknik som kan läsa av bland annat små förändringar i ansiktsuttryck testas just nu. För personer som inte själva kan berätta hur de mår och uttrycka behov, kan den tekniken göra stor skillnad.

berättat för Ann-Cathrine Johnsson

CLAUDIA OLSSON

Företagsledare, expert inom digitalisering och digital transformation.

Grundat bolagen Stellar Capacity och Swedish for Professionals.

Utsedd till Young Global Leader av World Economic Forum 2017.

Brinner för lärande och för att stärka människans roll i det digitala samhället. FOTO: ERIK THOR

Inom en snar framtid kommer vi med teknikens hjälp kunna komplettera våra sinnen och utveckla vår mänskliga förmåga. Det kan skapa nya möjligheter för personer med funktionsnedsättning, menar **Claudia Olsson**, entreprenör och expert inom digital utveckling.

Kläder som rullar

WHEELWEAR är ett klädmärke som gör kläder för rullstolsburna. Mikaela Lastre som grundat företaget tyckte att hennes man som kör rullstol hade svårt att hitta snygga, bekväma och prisvärda kläder, så hon tog saken i egna händer och startade eget. Nyligen släpptes den första kollektionen.

Louise Linderoth, designern bakom ett annat klädmärke, Lou Dehrot, har i samarbete med Gina Tricot tagit fram en jeanskollektion för personer som kör rullstol.

– Jag vill inte att någon ska behöva känna som jag gjorde när jag var yngre – exkluderad från mode på grund av kroppen jag lever i, säger Louise Linderoth som själv har en ryggmärgsskada och kör rullstol.

– När det gäller passform är det otroligt viktigt att se till kroppens form, position och funktion för att åstadkomma känslan av den där omfamnande kramen, som ett bekvämt plagg ska kännas som, säger hon. (GE)

wheelwear.se
loudehrot.com



FOTO: JAN BERG

Louise Linderoth

”Utöver att vi älskar rutiner och vill göra samma sak om och om igen så förstår vi deras värld.”

Författaren Clara Törnvall om varför hon anser att hon själv och andra kvinnor med autism är bra med barn (DN 21-10-03).

ORDET

Stimmande

Från engelskans *stimming* (self-stimulatory behaviour). Den som stimmar kan upprepat och intensivt vifta med händerna, snurra eller gunga kroppen, känna på något mjukt eller upprepa vissa ord eller ljud. Syftet med stimmande är att uttrycka känslor eller lugna sig själv. Stimmande är vanligt hos personer med autism och finns beskrivet i diagnosmanualerna ICD-10 och DSM-5.

Tre frågor till

Kristina Henschen, generalsekreterare för Radiohjälpens, Public services insamlingsorganisation.



Kristina Henschen, generalsekreterare för Radiohjälpens.

1 Var gör Radiohjälpens?

– Radiohjälpens har olika kampanjer, till exempel Världens Barn och Musikhjälpens.

Radiohjälpensfonden stödjer projekt både i Sverige och internationellt. Insamling sker framför allt via Melodifestivalen där tittarna kan rösta på sin favorit med Radiohjälpens nummer. Insamlade medel är omärkta och används där Radiohjälpens ser behov. I Sverige används Radiohjälpensfonden till fritidsaktiviteter för barn och vuxna med funktionsnedsättning.

2 Vad gör ni med alla pengar som ni samlar in?

– I Sverige nådde vi förra året 1 211 070 personer varav 143 292 var barn och unga, via tre olika insamlingar: Riskgrupper i pandemin, Kronprinsessan Victorias fond och Radiohjälpensfonden. Ett exempel är stödet till Funkisfestivalen, funkisrörelsens egen melodifestival som Radiohjälpens också gjort en film om för SVT.

3 Vad gör du när du inte räknar pengar och läser ansökningar?

– Jag besöker massor med projekt i Sverige och internationellt, både för att lära mig mer och ibland för att kontrollera att pengarna kommer fram. En av mina senaste resor var till krigets Jemen, vilket var oerhört omskakande eftersom lidandet är så stort. Dessutom deltar jag alltid backstage i TV- och radiosändningar, ibland också i själva produktionerna framför kameran.

text: Gunilla Eldh



Se mer:

Film om Radiohjälpens
vimeo.com/560816729

Flytande melatonin på apotekshyllan

Melatonin i flytande form har saknats en tid men nu har Melatonin Orifarm oral lösning blivit godkänt för insomni hos barn 6–17 år med adhd, och det ingår i läkemedelsförmånen.

I dagsläget finns tre melatoninprodukter som är godkända för barn med adhd, där två enbart är tabletter och en finns som både tablett och oral lösning. Utöver det finns tre produkter för vuxna men de ingår inte i läkemedelsförmånen. (GE)



Mozarteffekt på epilepsi

Mozarts pianosonat K 448 tycks kunna minska epileptisk aktivitet i hjärnan.

Försökspersoner med svårbehandlad läkemedelsresistent epilepsi fick lyssna till snuttar av K 448 och annan klassisk musik. Forskarna mätte sedan den epileptiska aktivitet som pågår mellan epilepsianfallen.

K 448 ökade aktiviteten i områden i hjärnan som är involverade i emotioner, samtidigt som den epileptiska aktiviteten minskade. Däremot syntes ingen motsvarande effekt av till exempel Wagners musik.

”Mozarteffekten” beror på att den oförutsägbara variationsrikedomen i musiken väcker positiva känslor, spekulerar forskarna bakom studien i Nature Scientific Reports. (GE)



FOTO: ADOBE STOCK

Sammanhållen vårdkedja för barn och unga med NPF

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm, vill se en sammanhållen vårdkedja för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, NPF, såsom adhd och autism. Nu har Habilitering & Hälsa och barn- och ungdomspsykiatri, BUP, lämnat förslag till nya arbetssätt som innebär ökad samverkan kring patienterna.

I APRIL 2020 presenterade Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, HSF, Region Stockholm, en kartläggning som visade att habiliteringens och psykiatriens insatser kring barn med autism och adhd behöver samordnas bättre.

I mars 2021 fick därför barn och ungdomspsykiatri, BUP, och Habilitering & Hälsa inom SLSO i uppdrag av HSF, att

föreslå nya arbetssätt för en sammanhållen vårdkedja.

Sedan dess har arbetsgrupper med personal från Habilitering & Hälsa och BUP arbetat fram olika förslag kring samverkan som nu HSF ska ta ställning till.

Bakom förslagen står personal från olika enheter inom båda verksamheterna.

(GE)

Fokus på autism 2022

FOKUS PÅ AUTISM och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är en nationell vetenskaplig konferens om det aktuella kunskapsläget.

Nästa konferens som äger rum 6–8 april 2022, handlar bland annat om inkluderande design för personer med autism, ICF core sets – verktyget för autism och adhd, språkstörning

och dyslexi, autism hos flickor och kvinnor samt sexualitet och sexuell identitet vid autism och andra utvecklingsneurologiska tillstånd.

Konferensen arrangeras av KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet). Den arrangerades första gången 2010.

ki.se/kind/fokus-pa-autism-2022

Teo Tissue som har autism och adhd är en av deltagarna i den nya säsongen av rosade serien "Love on the spectrum".



FOTO: NETFLIX

En hjärtevärmare i vintermörkret

Har du missat "Love on the spectrum", den australiska realityserien där deltagarna säger det vi alla tänkt någon gång. Passa då på att se säsong 1 innan du tar dig an den andra säsongen som nu finns på strömningstjänsten Netflix.

Serien följer unga vuxna med autism, en del även med intellektuell funktionsned-

sättning, som längtar efter en kärlekspartner. En coach specialiserad på personer med autism ger råd inför första dejten och följer upp hur det gått. Ärligheten som genomsyrar deltagarnas kommentarer är uppfriskande och ger ofta upphov till kärleksfulla skratt från föräldrar och syskon.

Detta charmiga, gripande,

humoristiska och autentiska fynd i strömningsfloden ger inte bara en intuitiv förståelse för hur det kan vara att leva med autism. Deltagarna håller också upp en spegel för neurotypiska som får oss att se med nya ögon på det sociala spelet i vår jakt på kärlek. "Love on the spectrum" är en sann hjärtevärmare i vintermörkret. (GE)

Tre perspektiv på adhd och skolan

FÖR DEN SOM vill uppdatera sin kunskap inom området adhd och skolan har Specialpedagogiska skolmyndigheten tagit fram tre nya skrifter med olika perspektiv:

Adhd med egna ord – barn och unga beskriver sina erfarenheter av att vara elev med adhd, av Noam Ringer, fil. dr. i pedagogik, leg. psykolog, lektor i specialpedagogik vid Stockholms universitet.

Neuropsykologiska svårigheter – så kan

adhd påverka barn och unga i skolan, av Lisa Thorell, docent i psykologi, forskningsledare vid Institutionen för neurovetenskap, Karolinska institutet.

Pedagogiska relationer och strategier för elever med adhd, av Daniel Östlund, docent, biträdande professor i pedagogik med inriktning specialpedagogik, Högskolan i Kristianstad.

psm.se

Handbok för bättre SIP-möte

SIP – samordnad individuell plan (Gothia, 2021) är en ny handbok för i första hand personal inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och skola. Den beskriver bland annat hur man kan förbereda och genomföra SIP-mötet på bästa sätt. Och hur man får alla att dra åt samma håll utan att anklaga eller utmana varandra. Författarna har arbetat som SIP-samordnare.

Söka jobb eller skola?

Jobbafrisk-NPF är en ny webbplats för personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som söker jobb eller utbildning. Webbplatsen riktar sig också till föräldrar samt personal inom skola, vård och omsorg. Bakom Jobbafrisk-NPF står Centrum för arbets- och miljömedicin, Region Stockholm.

jobbafrisknpf.se



Stöd för nyblivna föräldrar

Första tiden är en webbsida för nyblivna föräldrar vars barn har en omfattande funktionsnedsättning. Här har Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, samlat information om var man kan få stöd och hjälp. Den som vill träffa andra föräldrar med liknande erfarenheter kan anmäla sig till en digital samtalsgrupp.

nka.se

Fyra frågor till



Magnus Tideman, professor i socialt arbete med inriktning mot funktionshinder, Högskolan i Halmstad.

1 Hur ser kunskapsläget ut när det gäller övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning?

– Det finns mycket lite forskning om vissa funktionsnedsättningar, som unga med rörelsehinder. De är nästan helt osynliga. I stället är det en tyngdpunkt på unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det finns också ganska många studier om skolans betydelse för vuxenlivet och om arbete. Däremot väldigt lite om sociala relationer, sociala nätverk och boende.

2 Är det något mer som saknas?

– Ja, det finns ett stort behov av longitudinella studier, av att följa unga personer under längre tid. Vi vet mycket lite om vad som händer på sikt. Håller ett positivt utfall av en stödinsats i sig under flera år? Eller går det över? Den generella kunskapen är att många stödtåtgärder har positiv effekt på kort sikt men inte långsiktigt.

3 Finns det exempel på åtgärder som fungerar?

– En slutsats är att ju mindre segregerade lösningar unga personer varit utsatta för under sin uppväxt, desto mer aktivt och delaktigt vuxenliv verkar de få. Och ju mer involverad den unge är i planering och genomförande av stöd desto bättre resultat.

4 Var det något som förvånade dig?

– Jag hade hoppats på att det hade funnits mer forskning som undersöker faktorer i omgivningen som skapar svårigheter för unga personer. Fortfarande utgår forskningen nästan alltid från ett individuellt perspektiv och när problem uppstår söker man orsaken hos individen. Där hade jag hoppats att vi kommit längre.

text: Lotta Nylander



Ladda ner!

Rapporten *Övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning* (Forte 2020) om livsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar baseras på internationella forskningssammanställningar från år 2000 till 2019.

forte.se/publikation



ILL. JENS MAGNUSSON

Hur mår barn och unga med funktionsnedsättning?

SPECIALPEDAGOGISKA skolmyndigheten har gjort en kunskapssammanställning om psykisk hälsa hos förskolebarn och elever med funktionsnedsättning. Behovet av forskning inom området är stort, enligt sammanställningen, delvis på grund av att gruppen ofta utelämnas i statistik och rapporter.

Sammanställningen ingår i det underlag för en nationell strategi inom psykisk hälsa och suicidprevention som Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen tar fram på regeringens uppdrag.



Ladda ner

spsm.se

Webbkurser på 1177 Vårdguiden

På 1177 Vårdguiden finns internetbaserade stöd- och behandlingsprogram.

Genom att logga in på sob.1177.se kan man se vilka insatser som finns tillgängliga i den region som man tillhör. Region Stockholm erbjuder bland annat webbkurser för habiliteringens målgrupper:

- Hur du ansöker om bidrag från fonder och stiftelser
- Att förebygga beteendeproblem
- Struktur och hjälpmedel i vardagen för barn och tonåringar med adhd
- Sömn hos barn – en introduktion
- Utforska autism (för vuxna)
- Scope (för unga med autism)

Planera för framtiden

Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättning bär ofta på en oro inför framtiden när det handlar om om sorgen om det vuxna barnet. Med skriften *Planera framtiden – redan idag* samt tre inspelade webinarier vill Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, bidra till att göra framtidsplaneringen så konkret som möjligt. Några teman är vardagsekonomi, bostad och sysselsättning samt hälso- och sjukvård och samordning.

Det sista webinariet i serien sänds 23 november. Alla tre går att ta del av i efterhand via Nka:s webbplats.

nka.se



Letar du efter utbildningar för personer med funktionsnedsättning?

På folkhögskola finns kurser för deltagare med funktionsnedsättning.

Det finns även kurser där undervisningen kan anpassas till deltagare med funktionsnedsättning.

Du hittar dessa kurser genom att sortera sökningen på [folkhögskola.nu](https://www.folkhogskola.nu).

På [folkhögskola.nu](https://www.folkhogskola.nu) hittar du även information om hur tillgängligheten ser ut på alla folkhögskolor.

Kontakta gärna oss på [folkhögskola.nu](https://www.folkhogskola.nu) via info@folkhogskola.nu eller **08-796 00 50**.

folkhögskola.nu
SVERIGES FOLKHÖGSKOLOR

världs-



stjärnan som vill volta säkert

Henrik Harlaut är en svensk världsstjärna inom freeskiing, en alpin sport där åkarna utsätter sig för stora faror. För att minska risken för hjärnskador inom sporten är han ambassadör för en ny typ av hjälmteknik.

text: ANN-CATHRINE JOHNSON foto: SUSANNE WALSTRÖM



"Det viktigaste var att se cool ut och det ansågs töntigt att ha någon typ av skydd."

Du kanske har sett honom snurra högt upp i luften med skidorna mot skyn, eller tillsammans med Benjamin Ingrosso och Stefan Löfven i premiären på Carina Bergfelts talkshow i SVT.

Henrik Harlaut är en svensk världsstjärna inom freeskiing, en alpin skidgren med tricks och hopp. Han är den åkare som har tagit flest medaljer i tävlingen X-games. Grenarna han tävlar i är *slopestyle* och *big air*.

Slopestyle körs i en bana med hopp och järnräcken och målet är att sätta ihop ett åk med bra variation på rotationer med hög svårighetsgrad. Kreativitet och stil ger höga poäng. Big air går ut på att göra ett stort hopp med det allra bästa tricket man kan prestera.

- NÄR JAG BÖRJADE var två och ett halvt varv det absolut fetaste du kunde göra. Nu är det fem och ett halvt varv med tre volter. Jag har sett utvecklingen och har fått vara med och påverka den, säger Henrik.

Med 300 skiddagar per år kretsar Henrik Harlauts liv helt och hållet kring skidåkning och sporten har blivit ett sätt att leva.

- Jag spenderar all tid jag kan på att försöka förbättra mig som skidåkare, säger han.

Vid sidan av sin ledande roll inom freeskiing har Henrik Harlaut också en ambition att vara en förebild för de unga åkarna när det gäller säkerhet i backen.

Sedan några år tillbaka är det obligatoriskt med hjälm vid tävlingar men fortfarande tränar många elitåkare utan hjälm.

- När jag började med sporten var det inte en enda av toppåkarna som använde hjälm. Det var väldigt mycket inspiration från skateboard - det viktigaste var att se cool ut och det ansågs töntigt att ha någon typ av skydd.

- Men det är det som finns på insidan av huvudet som avgör hur bra man åker, så för mig är det självklart att skydda det så mycket som möjligt och försöka inspirera andra att också tänka så. Att skydda ryggen från skador som kan leda till förlamning är också självklart, säger han.

Engagemanget för att minska olycksrisken för åkare inom freeskiing har lett till att Henrik Harlaut nu är ambassadör för Mips - ett system i hjälmar som omfördelar kraften vid ett fall med fart och därmed skyddar hjärnan.

MIPS, SOM STÅR FÖR Multi-directional Impact Protection System, har tagits fram av ett svenskt företag. Systemet som även finns i cykelhjälm skyddar mot traumatiska hjärnskador.

När Henrik Harlaut blev tillfrågad använde han redan en sådan hjälm och var fascinerad av hur den fungerade.

- Det kändes så självklart, varför skulle jag inte ha Mips i min hjälm om det kan förhindra hjärnskador? Att inte ha det är ju som att köra bil utan att ta på sig säkerhetsbältet och faktiskt lite korkat.

Själv har Henrik Harlaut klarat sig relativt bra från skador med tanke på sina 20 år inom sporten och den höga nivå han har på sina ➤



Henrik Harlaut är ambassadör för Mips, en teknik som härmar kroppens eget sätt att minska risken för hjärnskador vid fall med fart. "Det är verkligen något jag kan stå för och som jag vill inspirera nästa generation att börja använda mer", säger han.

HENRIK HARLAUT

(uttalas "Arlå", ett arv från Henriks farfar som var fransman)

Gör: Freeskiingåkare som tävlar i slopestyle och big air. Ingår i slopestylelandslaget och kom på sjätte plats i slopestyle i vinter-OS i Sotji 2014. Är den freeskiing-åkare som har flest medaljer någonsin i X-games.

Aktuell: Som ambassadör för Mips – ett system för hjälmar som omfördelar kraften vid ett fall med fart och därmed skyddar hjärnan.

Uttagen till OS i Peking 2022.

Placeringar: Har 13 medaljer totalt varav åtta är guld och fem är silver.

2019 tog han sin första medalj i ett världsmästerskap med ett silver i grenen big air. Har även ett guld från X-games, i Knuckle Huck, ett showevent som X-games införde för skidåkare 2020.

Ålder: 30 år.

Bor: Andorra (sedan sju år tillbaka).





När Henrik Harlaut var liten var hans största dröm att bli professionell skidåkare inom freeskiing och än så länge har han inte tröttnat. "Det ger så otroligt mycket glädje och en frihetskänsla jag inte får genom något annat", säger han.

”Det är inte jättesäkert att hoppa 30–40 meter och göra tre volter med fem varvs skruv och landa baklänges.”

hopp och trick. Vid tre olika tillfällen har han fått operera ett knä och han har brutit nyckelbenet några gånger. Den svåraste olyckan var en våldsam krasch 2015 då han fick en allvarlig hjärnskakning. Det var innan den nya typen av hjälm fanns.

- HJÄRNSKAKNINGAR HÖR DESSVÄRRE till vardagen inom sporten. Det går inte att bortse ifrån att det är en farlig sport och mycket kan gå fel om det väl går fel.

Samtidigt framhåller Henrik att det trots allt inte är många fler skador inom freeskiing än inom andra sporter.

– Alpinskidåkarna blir minst lika ofta skadade, men det går ändå inte att blunda för att det inte är jättesäkert att hoppa 30–40 meter och göra tre volter med fem varvs skruv och landa baklänges.

För att kunna prestera på topp inom en sport som freeskiing behöver hjärnan verkligen behållas intakt, menar han.

- ALLA IDÉER FÖR att göra nya trix och sättet du vill utveckla din åkning på sitter i huvudet. Den mentala biten är en av de viktigaste och otroligt mycket tid går åt till att försöka visualisera åket, menar Henrik Harlaut.

Övar du dig för att kunna vara så fokuserad som du behöver vara under ett hopp?

– Nej, jag tror att det har kommit naturligt. Att jag älskar det jag gör så himla mycket gör att jag tänker på det hela tiden och jag har lärt mig att ta vara på tänkandet på ett sätt som förbereder mig. Man måste också ha ett bra självförtroende för att våga pusha det så hårt och ta det vidare till nästa steg.

Aven om en sport som freeskiing alltid innebär risker, finns det olika sätt att förhålla sig till risktagande. En del är mer benägna att utsätta sig för faror.

Henrik har alltid varit noga med att känna efter innan han till exempel testat ett nytt trick.

– Om det inte känns rätt i magen ska du ta det som en varningssignal.

Coachern och erfarna åkare som Henrik har ett ansvar att försöka få ungdomar att tänka på konsekvenserna, menar han, men vad säger man för att få en ”risktagare” att tänka efter innan det är för sent?

– Du tjänar på att kunna åka en dag till i stället för att ta en onödig risk och hamna på sjukhus. Den som åker mest kommer i slutändan att bli bäst.

Första gången Henrik stod på skidor var han två år gammal och som tioåring gjorde ➤

TRAUMATISK HJÄRNSKADA

➤ En traumatisk hjärnskada orsakas av yttre våld mot huvudet eller en kraftig rörelse av huvudet. Svårighetsgraderna är lätt (där hjärnskakning ingår), medelsvår eller svår hjärnskada. Fall- och trafikolyckor är de vanligaste orsakerna i alla åldrar.

➤ Traumatisk hjärnskada är en av de vanligaste orsakerna till neurologisk funktionsnedsättning och kan ge stora konsekvenser för den skadade och även för närstående.

➤ Omkring 30 000 personer vårdas för traumatisk hjärnskada i Sverige.

➤ De flesta som får en lätt traumatisk hjärnskada återhämtar sig relativt snabbt (inom 1–2 veckor) men cirka 20 procent får långvariga besvär med restsymtom som till exempel trötthet, huvudvärk, överkänslighet för stimuli, yrsel och minnesproblem.

➤ Personer med medelsvår till svår hjärnskada får i regel rehabilitering av ett specialiserat hjärnskadeteam.

Källa: SBU, Socialstyrelsen, habilitering.se



FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA

► Varje år får omkring 70 000 personer i Sverige en förvärvad (icke medfödd) hjärnskada. Vid sidan av olyckor och våld (traumatisk hjärnskada) kan orsaken vara stroke, syrebrist efter hjärtstillestånd (anoxisk hjärnskada) eller sjukdomar som hjärntumör och hjärnhinneinflammation (encefalit).

► Efter den akuta fasen behöver nästan alla stöd och behandling från flera vårdgivare, däribland rehabiliteringen. Inom Rehabilitering & Hälsa, Region Stockholm, finns Hjärnskadecenter vuxna och Hjärnteamet barn.

Källa: SBU, Socialstyrelsen, rehabilitering.se

han bakåtvolver med skidor på fötterna, vilket inte var så vanligt då.

– Det öppnade upp mina ögon för att jag hade någon typ av talang inom den här sporten. Viljan och glädjen jag fick av att åka växte hela tiden. Jag hade provat så många olika sporter, men freeskiing tog verkligen tag i mig. Det passade mig så bra i hur jag fick uttrycka mig själv och vara på mitt eget sätt. Jag behövde inte följa några regler eller göra något på tid, säger han.

Tretton år gammal fick han möjlighet att åka till USA och tävla i US Open.

– Det var de allra bästa i världen som var med. Jag gjorde inte superbra ifrån mig men att få ta mig dit och se proffsen åka inspirerade mig otroligt mycket och jag växte verkligen av den resan. När jag kom tillbaka till Sverige var jag ännu mer motiverad, berättar han.

En månad senare tävlade han i Åre och kom tvåa – med några av sina största idoler bredvid sig på prispallen.

”Jag behövde inte följa några regler eller göra något på tid.”

Att det inte var några åldersklasser passade Henrik Harlaut perfekt eftersom det gjorde att man kunde få köra med världseliten direkt om man hade rätt nivå.

– Jag kunde även få tävla med min två år äldre bror, vilket jag aldrig kunnat göra tidigare, till exempel i ishockey, och det var väldigt roligt.

För att kunna fokusera helhjärtat på sin skidåkning har Henrik sett till att ta bort alla distraktioner. Att hans pappa Erik Harlaut är hans manager och tar hand om allt det praktiska har betytt mycket.

– Jag har aldrig varit duktig på att sköta sponsorer och betalningar så jag är väldigt tacksam att jag haft pappa som har velat hjälpa mig med allt runt omkring. Det gör att jag inte har något som stör utanför skidåkningen, så jag kan behålla mitt flow och fokus.

SEDAN SJU ÅR bor Henrik Harlaut i Andorra på grund av de goda träningsförutsättningarna. Han gillar även stämningen, och några av hans riktigt tajta kompisar och favoritåkare bor också här.

Hur framtiden ser ut är han ganska klar över.

– Att inte ändra på för mycket. Jag mår bra i kroppen och vill bara fortsätta göra det här som jag tycker så otroligt mycket om. Jag har konstant tankar på nya trix och sätt att åka på. Om det kommer att vara på toppnivå eller på lite lägre nivå, det får vi se. Men så länge jag älskar det jag gör så kommer jag att fortsätta köra.



Lyssna!

Tre avsnitt av podden Funka olika handlar om förvärvad hjärnskada.

rehabilitering.se/funka-olika



”

”När vi började med bildstöd förändrades hela vårt liv. Vår son fick en egen röst och kunde berätta när han var törstig eller hade ont.”

Vi får det att fungera.

Habilitering innebär att utveckla förmågor som inte kommer av sig själva.

Vi möter barn och vuxna med exempelvis neuropsykiatriska diagnoser som autism och adhd, men också dövblindhet, intellektuell funktionsnedsättning och rörelsenedsättning.

På våra 30 specialistmottagningar finns arbetsterapeuter, logoped, psykologer, fysioterapeuter, socionomer och specialpedagoger.

Vi bedriver egen forskning och arbetar tvärprofessionellt tillsammans med närstående och nätverk för att få vardagen att fungera.

Du kan bli en av oss!
habilitering.se/jobb

 **Habilitering & Hälsa**
REGION STOCKHOLM



Prylar som gör skillnad

En del är livsviktiga, bokstavligen, som insulinpumpen och slemsugen. Men vilken nytta gör sitsen som liknar en rymdfarkost? Och hur funkar manicken som gör att man kan styra datorn med foten eller blicken? Och vad har de för sig på det som kallas "återtag" i Älvsjö? Följ med så får du veta...





Från kryckor till Matrix



Teknikutvecklingen har gjort hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning till ett spännande område för innovatörer, vårdgivare och samhällsplanerare. I dag finns medicintekniska produkter, datortillbehör och kognitiva hjälpmedel som ger barn och vuxna nya möjligheter att vara självständiga och delaktiga i samhället.

text: GUNILLA ELDH Illustration: JENS MAGNUSSON

Skohorn, kalenderpåminnelser, robotdammsugare, elcykel, läkemedelsdosett och appar som hjälper oss att somna – alla använder vi hjälpmedel och välfärdsteknik som gör vardagslivet enklare och bekvämare. Innovatörer, produktutvecklare och formgivare är ständigt sysselsatta med att ta fram smarta lösningar för hemmet, skolan, vård och omsorg.

För många av oss är hjälpmedel viktigare än så, ibland livsviktiga. Det kan handla om medicintekniska produkter som andningshjälpmedel, rullstol och lyft för personer med rörelsenedsättning, larm för den som har epilepsi eller hjälpmedel för personer med nedsatt syn, hörsel eller kommunikationsförmåga. I Stockholms län får omkring 66 500 invånare den typen av hjälpmedel – varje år.

Ännu fler invånare i länet, över 137 000, fick under 2020 förbrukningshjälpmedel som de behöver ha hemma för att de exempelvis har diabetes eller inkontinens, ät- och sväljsvårigheter eller början till trycksår. Antalet förbrukningsartiklar som gick åt 2020 var nära 10 miljoner.

Många personer med funktionsnedsättning behöver bara ett eller ett fåtal hjälpmedel medan andra har större behov. Ett barn med flerfunktionsnedsättning kan behöva ett tjugotal olika hjälpmedel, från elrullstol, personlyft och hygienhjälpmedel till näringsprodukter, infusionspump och slemsug.

ATT HANTERA ALLT från behovsinventering till upphandling, affärsavtal, produktkontroll, beställningar, specialanpassningar och distribution av så många olika produkter till så



många patienter, är en stor apparat. I Region Stockholms regi jobbar över 250 personer inom fyra olika verksamheter som hanterar hjälpmedel. Utöver det är innovatörer, producenter samt förskrivare och annan hälso- och sjukvårdspersonal involverade i utveckling och utprovning.

Att rätt person får rätt hjälpmedel utifrån sina medicinska behov är grunden för Region Stockholms hjälpmedelsverksamheter, där Viktoria Edefur är verksamhetschef.

– Våra hjälpmedelskonsulenter och hjälpmedelstekniker ger råd och stöd till förskrivare när de ska välja hjälpmedel till en patient. Vi utbildar också förskrivare så att de har tillräcklig kunskap för att patienterna ska få de hjälpmedel de behöver och för att de ska vara säkra att använda, säger hon.

Enligt patientlagen ska personer med funktionsnedsättning få information om de hjälpmedel som finns och ha möjlighet att välja ”om behovet och kostnaden framstår som befogad”, men vad som är bäst för patienten är inte alltid givet.

POLITISKA BESLUT OCH nya forskningsrön kan vända upp och ner på tillvaron för både patienter och vårdpersonal. Tyngdtäcken som tidigare förskrevs till patienter med sömnsvårigheter, är ett sådant exempel. En tänkbar förklaring till tyngdtäckets popularitet, trots att evidens saknas, är att det hjälper, men mot något annat än just sömnsvårigheter.

– Tyngden i täcket dämpar oro och ångest och hjälper barnen att förstå var kroppen börjar och slutar, säger My Jernkrok som är mamma till två barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

SORTIMENT

Förbruknings- hjälpmedel i hemmet

Inkontinenshjälpmedel, vissa diabeteshjälpmedel, nutritionsprodukter, förband- och sårvårdsmaterial, kompressionsmaterial.

Hjälpmedel Stockholm

Manuella rullstolar, elektriska rullstolar, gånghjälpmedel, cyklar för barn, mobila personlyftar, taklyftar, säng och sänghjälpmedel, skumplastfåtlöjler, arbetsstolar med mera.

KommSyn Stockholm

Hjälpmedel för kommunikation och kognition, syn och hörsel. I södra delen av länet fjärrsystem/omgivningskontroll och närlarm.

Medicinteknisk apparatur i hemmet

Andningshjälpmedel, vissa diabeteshjälpmedel samt nutritionspumpar, kompressionsutrustning, droppställningar, luftrenare och apnéalarm för spädbarn med mera.

FAKTA HJÄLPMEDEL

- Förskrivning av hjälpmedel är en hälso- och sjukvårdsåtgärd inom habilitering, rehabilitering samt annan vård- och behandling.

- Regionerna och kommunerna ansvarar för att erbjuda hjälpmedel till den som är bosatt i regionen. Kommuner och regioner i Sverige bestämmer hur de ska dela upp ansvaret mellan sig och vilka regler och avgifter som ska gälla vid förskrivning av medicintekniska produkter.

- I Region Stockholm är det Hälso- och sjukvårdsförvaltningen som ansvarar för att beställa hälso- och sjukvård utifrån invånarnas behov. De följer även upp vårdens resultat och kvalitet.

- Hjälpmedelsverksamheterna Förbrukningshjälpmedel i hemmet, KommSyn Stockholm och Medicinteknisk apparatur i hemmet tillhandahåller hjälpmedel till invånarna i hela länet. Hjälpmedel Stockholm tillhandahåller hjälpmedel till södra delen av Stockholms län. På norra sidan är motsvarigheten Sodexo hjälpmedelsservice.

- Hos Hjälpmedel Stockholm och KommSyn kan patient och förskrivare testa de hjälpmedel som finns, innan en beställning görs, tillsammans med en hjälpmedelskonsult och eventuellt även en hjälpmedelstekniker. Detta kallas utprovning eller konsultation.

- Hjälpmedel repareras och rekonditioneras i tre av verksamheterna (Medicinteknisk apparatur i hemmet, Hjälpmedel Stockholm och KommSyn).

- Hjälpmedel förskrivs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, såsom arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped, dietist, sjuksköterska, läkare, audionom och synpedagog.

- För varje hjälpmedel finns det information i Hjälpmedelsguiden om förskrivare, förskrivningskriterier, kostnadsansvar och behovstrappa. Den som förskriver hjälpmedel behöver ta hänsyn till bland annat patientsäkerhetslagen, patientlagen, patientdatalagen och lagen om medicintekniska produkter.

- Från 26 maj 2021 gäller en ny förordning om medicintekniska produkter som innebär tydligare krav på tillverkare för att användare ska få tillgång till säkra och effektiva produkter. Nytt är också att importörer och distributörer har ett tydligt ansvar.

Mindre tjat med Time timer

FYRA AV FEM i Martina Löwenhams familj har adhd eller autism. Treåringen utan diagnos väntar på utredning.



– Utan hjälpmedel och medicin som bidrar till bättre sömn och koncentration skulle vi gå på knäna. Vi har kunnat använda de äldre syskonens hjälpmedel tidigt till yngsta barnet men det skulle underlätta om man blev erbjuden kontakt med arbetsterapeut innan en utredning påbörjats. Behovet av hjälpmedel finns oavsett om barnet hunnit få diagnos, säger hon.

Grundläggande anpassningar och rutiner gör vardagen förutsägbar och tydlig. Familjen har fått hjälpmedel förskrivna av barn- och ungdomspsykiatriens arbetsterapeut.

– Vi har bland annat fått tyngdtäcke, Time timer och bildstödsprogrammet Inprint3. Time timern har minskat tjtat hemma. Den synliggör tiden som finns kvar innan barnen exempelvis behöver gå till skolan.

– Tidigare använde jag gratis bildstödsprogram men det var krångligt. Nu skapar jag enkelt bildkort, scheman och visuellt stöd för olika aktiviteter, som jag skriver ut, säger Martina.

Små anpassningar kan också göra hemmiljön lugnare, menar hon.

– Barnen trivs till exempel bäst i luvtröjor och keps där de kan dra sig undan från omvärlden. De lägger sig också ofta under varsitt tyngdtäcke och skärmar av intryck med hörlurar och mobiltelefon.

– Vi har också många Fidget toys (fingertrixare och stressleksaker). Ett av barnen har en hel låda hos rektor som hon plockar ur.

Martina är med i flera grupper på sociala medier som hon kallar sin kunskapsbank.

– Underskatta aldrig kunskapen och hjälpsamheten hos andra NPF-familjer. Tack vare all förståelse, erfarenhet och kunskap vi fått kan vi lättare tackla vårt yngsta barn och har kunnat be om professionell hjälp snabbare.

text: Caroline Jonsson



VAR MAN BOR har också betydelse för tillgången till hjälpmedel. Skillnader finns både mellan regioner och mellan olika kommuner i samma region när det gäller till exempel avgifter för hjälpmedel eller serviceavtal för reparation. Det visar en kartläggning från intresseorganisationen DHR (Delaktighet, handlingskraft, rörelsefrihet) som efterlyser en tydlig nationell styrning för en jämlik hjälpmedelsförsörjning.

I ETT HISTORISKT perspektiv har vi kommit långt, från enkla träkryckor till den skraddarsydd Matrix-sitsen. I dag finns stora förhoppningar att teknikutvecklingen ska bidra ännu mer till ökad självständighet, trygghet och social delaktighet för personer med funktionsnedsättning.

I stora delar av världen pågår intensiv forskning om bland annat artificiell intelligens, vårdrobotar och kommunikationssätt som bygger på direktkoppling mellan hjärna och dator. Där ligger Japan i täten och Sverige någonstans i mitten av fältet, enligt Socialstyrelsen.

Hållbarhet är ett annat framtidsperspektiv. Mellan år 2018 och 2020 har mängden rekonitionerade hjälpmedel i Region Stockholms hjälpmedelsverksamheter ökat med cirka 20 procent. Bara under förra året fick 33 000 hjälpmedel nytt liv. ●



Läs mer:

hjalpmedelstockholm.se

fhh.sll.se

mah.sll.se

kommsyn.se

1177.se/Stockholm/behandling--hjalpmedel/hjalpmedel/



”Du går och
du blir
glad”

När Caroline Svahn ska ut i hemstaden Alingsås har hon nästan alltid GoGlad-appen uppe på mobilen.

– Det är väldigt roligt och gör att jag vill gå mer, säger hon till plinget av nytt persiljefrö.

text: KARIN TUFVESSON foto: THOMAS CARLÉN





Linnea Bruto, Patrik Larsson, Elisabeth Olsson och längst fram Caroline Svahn, har alla ingått i testpatrullen för spelappen GoGlad.

När Caroline Svahn och Linnea Bruto tar stenbron över Lillån på väg mot Museiparken växer det för fullt i två världar på en gång. Gräsmattor och lövträd är gröna på riktigt.

I mobilen rör sig Carolines avatar i blå snickarbyxor, mössa, vit t-shirt och solglasögon på en lika grön tecknad karta. I hennes hand syns, känns och hörs en värld full av frön, växter och recept att laga. Samtidigt visas den

verkliga världen i bild, miljön där spelaren rör sig.

– När jag går rör sig min egen avatar, säger hon.

I tre år har Caroline varit en av testarna för den nya spelappen GoGlad. När spelet nu öppnas för alla får hon äntligen berätta för andra om hur appen fungerar och hur bra den är.

SPELET ÄR EN BLANDNING av Pokémon Go, FarmVille och Geocaching. Ändå är det inte svårt,



bara spännande, tycker testarna.

– Jag hade saknat att det inte fanns något spel för oss som kanske har lite svårare att förstå. Det här är roligt för alla och i början gick jag faktiskt ner i vikt, säger Caroline och ler.

För varje steg hon tar fylls ett litet rör med grön färg på skärmen. Efter 100 meter är röret fullt och då plingar det och rasslar in nya frön. Sedan gäller det att gå längre, utanför den ➤

Testare som umgås



Elisabeth Olsson och Patrik Larsson blev ett par efter att ha lagat mat tillsammans i projektet MatGlad. Som GoGlad-testare har Elisabeth gått 10,7 mil och hunnit laga 77 recept. Patrik är hittills uppe i 4,4 mil och 34 recept.

– Jag spar recepten och lagar efter hand, säger han.

Caroline Svahn och Linnea Bruto känner varandra från gymnasiet. De har pratat om att börja spela GoGlad tillsammans ibland.

– Då kan vi dricka kaffe efteråt, när vi jobbat på bra, säger Linnea. Caroline, som brukar föreläsa om funktionsnedsättning, hoppas att de snart kan få visa upp det nya spelet på mässor.

GoGlad – så funkar appen

Det gäller att samla ingredienser till recept. För att få ingredienserna måste du först så frön. Och frön får du när du går.

När du håller upp din mobil och tar en bild syns verkligheten med spelplanen över. När fröna ramlar ner sår du dem i mobilen.

GPS-koordinaterna får det att låta och synas i mobilen när du är i närheten av dina växter och kan sköta om dem.

Hela tiden samlar du grönsaker, rotfrukter och kryddväxter till recept som du kan tillaga när alla ingredienser är skördade.

Du kan gödsla och vattna så att plantorna växer snabbare.



”Jag hade saknat att det inte fanns något spel för oss som kanske har lite svårare att förstå. Det här är roligt för alla och i början gick jag faktiskt ner i vikt.”

blågröna cirkeln på kartan där hon redan planterat, för att få plantera nytt. Medan Caroline går händer saker hela tiden.

– Det är lätt att bli biten och kul att ”levla upp”, säger hon.

I Åmanska parken darrar mobilen till. Caroline klickar snabbt på den gula rutan med grön kant och en knallröd tomat mitt i. ”Skörda” står det och vips ramlar tomaten ner i en korg till rasslet av nya tomatfrön.

TIO METER FRAM är det Linneas mobil som vibrerar.

”Du kan hjälpa mig med en växt”, läser hon. Med raska tryck, smack-smack, tas tre flygande skadedjur bort, vattenkannan töms och salladsplantan växer. Om fyra timmar behöver den mer hjälp. Till tack får Linnea tio mynt som kan användas till gödsel eller nya kläder till avataren. Sedan blipper nya frön in i hennes förråd. Dem kan hon så senare.

– Det enda svåra är när det inte finns internet, säger hon.

Vägen förbi Museiparken, Lilla och Stora torget och ända upp mot Plantaget går i ett huj, trots att Caroline har litet ont i benet.

– Du går och du blir glad, så det funkar, säger Caroline. ●



Avancerad teknik bakom enkelt spel

”Kan ni inte hitta på något som gör det roligt att röra på sig, utan att man tänker på det?” Den frågan fick **Margareta Frost-Johansson** som varit med och skapat succé-appen **MatGlad**. Nu lanseras svaret – uppföljaren **GoGlad**.

För att komma vidare i spelet måste du gå i verkligheten. Det är tanken bakom appen **GoGlad**, som efter tre års utvecklingsarbete i ett stort team, nu finns att ladda ner gratis.



Margareta Frost-Johansson, utvecklingsledare för appen GoGlad.

I tre perioder har 30 testare från Alingsås, Borås och Skövde provat spelet som ska fungera i alla smartphone. Det gäller att samla ingredienser till recept. För att få ingredienserna måste du först få frön. Och frön får du när du går.

– Det kan verka enkelt men ett enormt arbete och avancerad teknik ligger bakom, intygar Margareta Frost Johansson, utvecklingsledare på Hushållningssällskapet Västra och huvudsvarig för appen.

För att idén skulle bli digitalt spel och app i mobilen tog man hjälp av konceptutvecklare på Dimh AB.

– Den primära målgruppen är ungdomar och vuxna med kognitiv funktionsnedsättning men det är ett roligt spel för alla, säger Margareta Frost Johansson.

GoGlad kan spelas i olika svårighetsgrader och det finns stöd i form av text eller tal. Det går att spela enskilt eller tillsammans. Man kan också bjuda in vänner för att få hjälp med plantorna. Sammanlagt finns 50 recept och 20 olika nivåer att låsa upp.

– En bra sak är också att det inte går att misslyckas. Inga plantor dör, utan du kan fortsätta när du vill.

Det är nu tio år sedan Margareta Frost Johansson och kostpedagogen Birgitta Toll från Borås stad först kom på idén att skapa en app tillsammans.

– Vi skulle hitta ett hjälpmedel för matlagning, särskilt för vuxna med funktionsnedsättning som bor i grupp- och servicebostäder. När vi mötte de boende insåg vi att alla hade smartphone. Det var alltså en app vi behövde skapa, inte en bok eller ett häfte till, berättar Margareta.

MatGlad blev den första appen som Allmänna arvsfonden beviljat pengar till. Utan pekpinna har den bidragit till ökad matglädje, lett till bättre matvanor och belönats med en rad priser.

Robot effektivt hjälpmedel för barn med autism

Med hjälp av robotar kan barn med autism förbättra sina kognitiva förmågor. En förklaring är att de har lättare att interagera med en robot än med människor, enligt forskarna.

text: LOTTA NYLANDER

I en omfattande europeisk studie där Sverige deltog fick barn med autism öva sociala färdigheter tillsammans med en robot. Roboten bad till exempel barnet välja ut en boll med särskild färg eller pekade ut en boll och frågade barnet vilken färg den hade.

– Det handlar om att träna det som kallas för delad uppmärksamhet.

När jag ber dig ”kan du ge mig den där”, då måste du kunna läsa av vad det är jag tittar på eller pekar på, säger

Tom Ziemke, professor i kognitionsvetenskap vid Linköpings universitet, som ledde det svenska forskningsarbetet.

Förutom delad uppmärksamhet tränade barnen också turtagning och imitation med hjälp av roboten.

– Tänket bakom detta är att dessa tre sociala färdigheter är grundläggande för mer komplex social interaktion, säger Tom Ziemke.

70 BARN MELLAN tre och sex år deltog i studien, vilket är ovanligt många i den här typen av forskning. Träningen pågick en gång i veckan under 12 veckor.

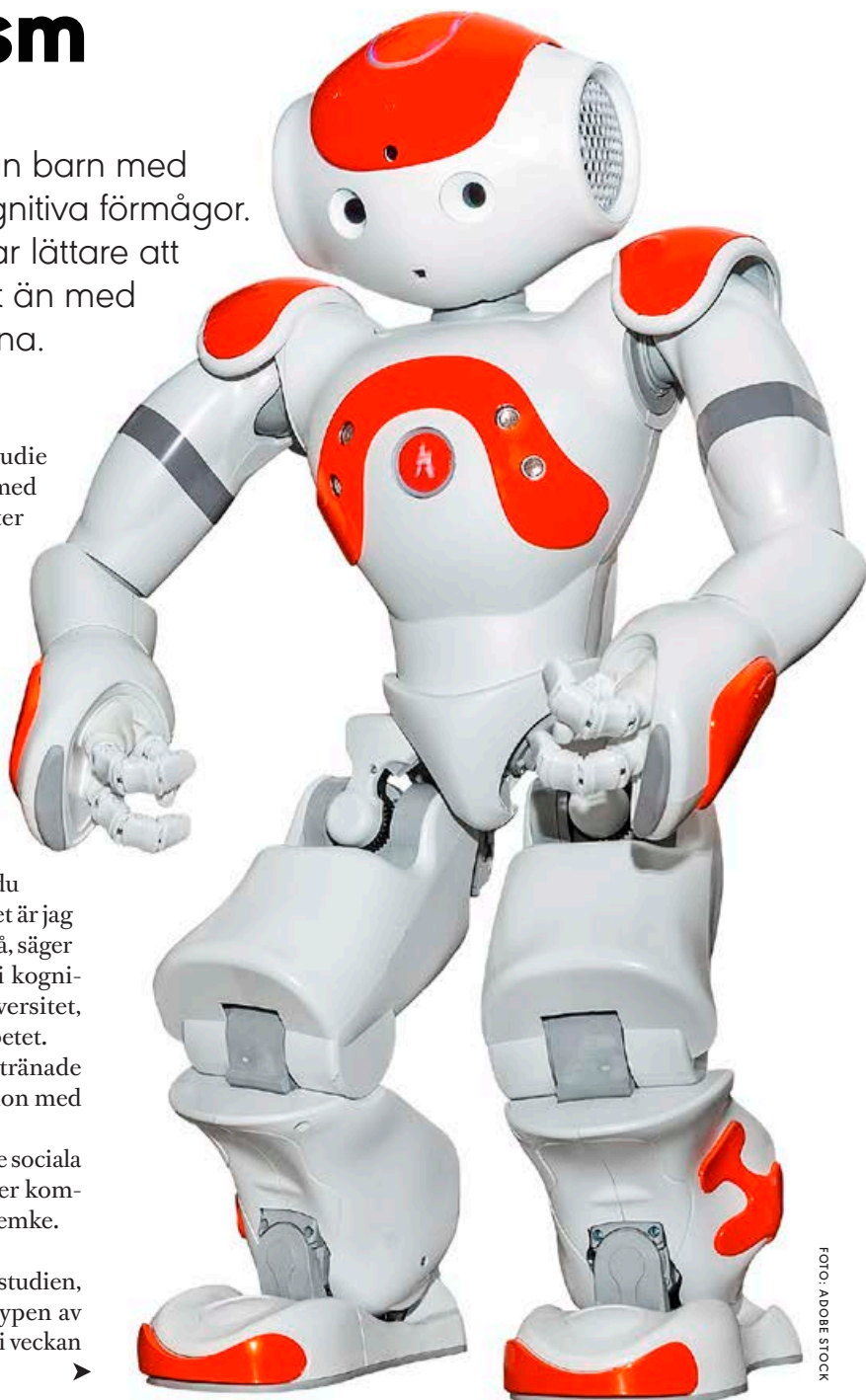


FOTO: ADOBE STOCK



FOTO: DREAM

Att interagera med en robot kan vara enklare för barn med autism.

– Barnen övade tillsammans med en terapeut där roboten fungerade som terapeutens medhjälpare. Barnen blev verkligen bättre på att interagera med människor, säger Tom Ziemke.

EN FÖRKLARING TILL de goda resultaten är att barn med autism kan känna sig stressade av mänskligt samspel.

– Att interagera med en robot är enklare. Kontakten med roboten innebär inte lika mycket förväntningar som interaktion med människor gör. Robotar dömer heller inte. Dessutom är det nog också så att många människor med autism helt enkelt gillar teknik.

Forskarna tog också fram en enklare variant av träningsprogrammet, som är tänkt att användas i hemmet.

– Också den träningen var utvecklande för barnen även om de inte gjorde lika stora framsteg som i den mer avancerade varianten. En fördel är att det förenklade programmet skulle kunna användas till exempel på en Ipad, säger Tom Ziemke. ●



Läs mer:

Det stora europeiska forskningsprojektet heter DREAM och avslutades 2019. I Sverige var Högskolan i Skövde ansvarig för utvecklingen av den tekniska plattformen. Data och digitala verktyg som skapades i projektet finns tillgängliga på internet.

journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0236939

”Jonathan skulle få bättre självförtroende”

Att anpassa tekniken efter individens förmåga är särskilt viktigt när ett barn har funktionsnedsättning, enligt robotforskaren **Danica Kragic-Jensfeldt**, professor vid KTH och mamma till Jonathan, som har stora kognitiva svårigheter.

Att öva med en robot kan underlätta för barn att lära sig matematik, enligt en amerikansk studie. Fyra barn övade matte under sammanlagt 20 timmar med en robot utformad som en fantasifågel. Roboten använde artificiell intelligens för att anpassa sig efter varje barns förmåga.

En av slutsatserna i studien är att den individanpassade träningen var ett skäl till att barnen lärde sig mer matematik än med traditionella metoder.

– Just för barn med funktionsnedsättningar är personlig anpassning särskilt viktigt, säger Danica Kragic-Jensfeldt.

– Människor med särskilda behov har ofta svårt att tolka sociala koder och följa generella regler. Därför behövs tekniska system som är utformade för varje individ. Då kan deras förmågor utvecklas till fullo.



FOTO: SUSANNE KRONHOLM

– De tekniska problemen går att lösa, säger Danica Kragic-Jensfeldt.

Individanpassade robotar skulle också kunna utnyttjas för att hjälpa till i kommunikationen med omvärlden. För personer som saknar språk till exempel, skulle roboten kunna signalera när det är dags att gå på toaletten eller berätta hur en känner sig, menar Danica Kragic-Jensfeldt.

Danica är själv mamma till en son med stora kognitiva svårigheter. En individuellt anpassad robot skulle betyda mycket för honom.

– Jag tror att Jonathan skulle få bättre självförtroende. Han skulle känna sig förstådd. Och jag skulle bli en bättre mamma.

Kan den individanpassade roboten bli verklighet?

– Det beror på om vi är villiga att samla in all data som krävs för att börja testa tekniken. Systemen är också dyra och det saknas kommersiella intressen som driver utvecklingen, men de tekniska problemen kan vi lösa, säger Danica Kragic-Jensfeldt.

text: Lotta Nylander

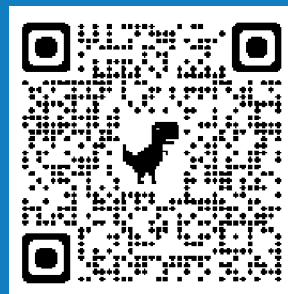


För dig som har fått förbrukningshjälpmedel
förskrivna inom sortimenten diabetes, inkontinens
och näring går det att beställa uttag via 1177.se.

Kortare väg till hjälpmedel via 1177.se!

Diabeteshjälpmedlen sensorer, sändare och patchpumpar
beställs från **Medicinteknisk apparatur i hemmet.**

Diabeteshjälpmedlen teststickor, pennkanyler, lancetter samt
näring produkter och inkontinenshjälpmedel beställs från
Förbrukningshjälpmedel i hemmet.



mah.sll.se/uttag
fhh.sll.se/uttag



Han bygger sitsen direkt på kroppen

Ett skräddarsytt hjälpmedel som kan justeras när kroppen förändras eller växer. Så kan Matrix-sitsen beskrivas. Ortopedingenjören **Hans Candeborn** har ägnat sitt yrkesliv åt att bygga sitsen.

text: ANN-CATHRINE JOHNSON foto: MATRIX

Matrix-sitsen är ett individuellt anpassat hjälpmedel för personer som inte kan hålla överkroppen i upprätt läge.

– Alla som inte kan sitta i en vanlig sits i exempelvis en rullstol kan ha nytta av Matrix-sitsen. Även andningen underlättas eftersom organen får mer plats när kroppen rätas upp, säger Hans Candeborn.

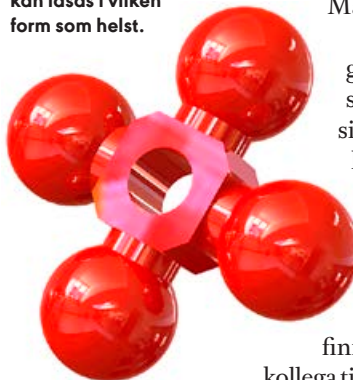
TRADITIONELLA FORMGJUTNA SITSAR är i plast men Matrix-sitsen tillverkas av ett formbart modulsystem där komponenterna kan låsas i vilken form som helst.

– Dessutom är materialet genomsläppligt och inte lufttätt som plastkorsetter.

– Har du till exempel en skolios fungerar sitsen även som korregerande korsett, säger Hans Candeborn, som ägnat nästan hela sitt yrkesliv åt att tillverka Matrix-sitsar.

Som ortopedingenjör har han träffat alla

Matrix-modulerna kan låsas i vilken form som helst.



patienter som han konstruerat Matrix-sitsar till.

– Det har varit många kluriga fall genom åren. Till skillnad från andra specialsitsar så bygger man den här sitsen direkt på patientens kropp. Man kan både se och känna kroppen igenom materialet så man har full kontroll på passformen, säger Hans Candeborn.

MATRIX-SYSTEMET ÄR EN brittisk uppfinning som Hans Candeborn och en kollega tidigt såg fördelarna med. Redan i början av 1980-talet tillverkade de båda svenska





MATRIX-SITSEN:

- Ett individuellt sitt-hjälpmedel för personer med muskelsvaghet och rörelsenedsättning.
- Sitsen korrigerar även felställningar.
- Den byggs direkt på patientens kropp och kan justeras efterhand, till exempel när ett barn växer.
- Sitsen kan flyttas mellan rullstolen och exempelvis soffan, och klädseln är avtagbar och går att tvätta.

matrixseating.com

ingenjörerna de första sitsarna med den då nya tekniken.

Om han ska nämna något negativt om Matrix-sitsen så är det att den kan vara bökig att bygga innan man får rutin.

– Å andra sidan behöver den inte bytas ut när kroppen förändras eller växer. Eftersom den kan justeras efterhand kan ett växande barn ha samma sits i många år. Om barnet har en traditionell formgjuten sits så behöver du göra en helt ny sits när det växer. ●

Sits på hjul är Stellas favorit

2018 VAR JENNIES och Daniels hus färdigbyggt. Samma år föddes Stella som har flerfunktionsnedsättning och svårbehandlad epilepsi.



– Nu bygger vi ett nytt hus, anpassat för Stellas behov. Hon har assistans dygnet runt och två äldre systrar hemma. Alla behöver egna utrymmen, samtidigt som Stella ska kunna vara delaktig överallt. Snart har vi inbyggd taklyft, dusch och bad med lyft, säng och skötbord som är höj- och sänkbar och bredare dörrar, säger Jennie Ganstrand.

Stella vill inte känna sig fastspänd, hon gillar inte nackstöd och remmar.

– Sitsen Susanne är Stellas favorit. Den gör henne delaktig i vårt liv, familjens aktiviteter och middagar. Underredet med fyra hjul gör att hon enkelt förflyttas ute och inne, och hennes systrar kan lätt köra omkring med henne. Hon gillar också sin höj- och sänkbara x:pandastol.

Andningshjälpmedel, duschstol, ståbräda och tippbräda är andra hjälpmedel som Stella behöver.

– Vi är hennes ben, armar och kommunikation. Hon har begränsad syn, vi kommunicerar mest via känsel och ljud. Nyligen fick hon sin första rullstol där vi kan koppla på ett bord. Där låter vi henne känna på sand, vatten och slime.

Med hjälp av gemenskapen i funksvärlden och habiliterings stöd håller Jennie sig informerad.

– Vårt habiliteringsteam i Varberg kämpar för Stella. De vill att hon ska ha det bästa, de sänder förslag på nya hjälpmedel och lyssnar alltid på mina önskemål. Det är magiskt skönt när det funkar.

Jennie drömmer om en Innowalk som skulle hjälpa Stellas fötter att komma i rörelse, stimulera skelettet och organen. Hon önskar också att Stella kunde få fler hjälpmedel för lek.

– Mina friska döttrar fick Bobby Car, trehjulning och gunga men för barn som Stella är utbudet smalt och dyrt. För yngre barn kan du beviljas en hoppgunga, nu när hon väger 15 kilo får vi avslag. Det betraktas inte som ett hjälpmedel, vilket jag anser är skevt. Även Stella ska få uppleva hur det kittlar i magen av farten.

Text: Caroline Jonsson



Nyskick är målet när hjälpmedel ”rekondas”

Clas Tranberg började som arbetsledare för Miljögruppen, där personer med lätt intellektuell funktionsnedsättning erbjuds riktiga jobb inom olika verksamheter.

HYMO

Det fräser om den kornblå barnrollatorn när tryckluftsstrålen sprutar bort små rester av jord. **Clas Tranberg** och hans kollegor lämnar ingen yta ogranskad. I den okända värld som kallas *återtaget*, på nedre plan i Hjälpmedel Stockholms lokaler, är noggrannhet en lag.

text: KARIN TUFVESSON foto: SUSANNE WALSTRÖM

Innanför den vita plåtdörren med texten ÅTERTAGNINGEN i färgglada stickersbokstäver väntar nålsögat. Här väser det från takventilationen och doftar svagt av bryggkaffe, rengöringsmedel och ytdesinfektion.

En rostbrun scooter, modell Calypso, har körts in från lastkajen och väntar på avregistrering och bedömning.

Är det något som går att återanvända på den? Motor, elektronik, vad behövs på service? Artikeln är utgången men det finns fortfarande exemplar ute som kan behöva repareras.

DEN OVANA BESÖKAREN möter en labyrint fylld av allt som kallas hjälpmedel, i verkstad, förråd och extraförråd. De som jobbat här i 20 år vet bättre.

– Inte ett enda hjälpmedel är här av en

slump, konstaterar hjälpmedelsteknikern Clas Tranberg i helsvarta arbetskläder.

– Det krävs mycket arbete, upphandlingar och tester för att få fram de bästa och mest lämpliga hjälpmedlen för våra kunder.

VARJE DAG KÖR runt fem lastbilar in till lastkajen under jord. I snitt kommer det in ett 30-tal rullstolar och elrullstolar, och mellan 250 och 300 större föremål som duschstolar, toafoförhöjare, rollatorer och madrasser – per dag.

Allt som kommer måste tas om hand. Snabbt. Annars svämmas det över. Att hjälpas åt är nödvändigt och självklart för teamet som jobbar här.

– Om det kommer 20 vagnar med hjälpmedel och två är sjuka får man hjälpa till, även om det inte är ens vanliga arbete, säger Clas.



I långa rader väntar återvunna hjälpmedel på att någon behöver dem. De gamla kulvertarna, som förr var en del av Långbro mentalsjukhus, är delvis igenmurade – men används fortsatt till förråd och extraförråd.

Nicklas Winther flyttar raskt två duschstolar till avdelningen där ett tiotal arbetsstolar redan står, för extern rekonditionering.



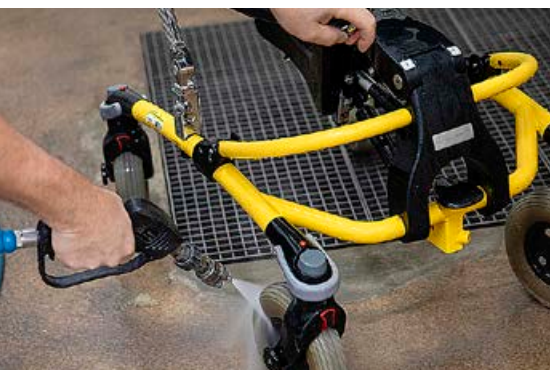


Det som kasseras är oftast enklare och mindre hjälpmedel som kryckor, toasitsar och äldre rollatorer.

Ibland får han och andra stötta kollegorna på serviceavdelningen, högre upp i huset, ibland kommer personal från service hit ner, till våningsplanet där allt undersöks noggrant.

KOLLEGAN NICKLAS WINTHER förflyttar raskt två duschstolar till avdelningen där ett tiotal arbetsstolar redan står, för rekonditionering hos underleverantörer. Fyra gånger i veckan hämtas lass av större föremål som anses värda att spara, men inte kräver den expertkunskap som finns på återtagets, som rekonditioneringen kallats sedan gammalt.

Några dagar senare återvänder de, rengjorda och fixade, för att läggas in på lager i väntan på en ny beställning.



Efter granskning kan Calypsomotorn, om den håller måttet, förses med artikelnummer och åka in i datasystemet som håller koll på det mesta.

DET SOM FÅR stanna på återtagets är svårt att laga och återställa till både säkert och snyggt skick. Komplicerade elrullstolar och barnhjälpmedel som rullstolar, sittsystem och gästolar ges plats här, liksom drivaggregat, golvlyftar och taklyftar – för att bli användbara på nytt, hela eller i delar. Oftast blir de nästan som nya.

– Den är gammal och sliten, men vi kanske kan behålla motorn, resonerar Clas och granskar Calypsons lack, hjul och svarta galonsits.

På återtagets där allt smutsigt tas emot, ska inget dömas på ytan.

– Det kan komma in saker täckta med lera och grus, med trasiga kåpor som spräckts när man kört emot något, lysen som gått sönder. Det kan se hur illa ut som helst, säger Clas.

I hörnan längst in till höger, där han har ➤

I snitt kommer det in ett 30-tal rullstolar och elrullstolar och mellan 250 och 300 större föremål – per dag.





Rune Vesterlund lastar på maxvikten för att se om lyften klarar den årliga besiktningen eller om den kan behöva handpåläggning av tekniker för fortsatt liv.



Till vänster: Claes Tranberg, Henrik Vesterlund, till höger Carina Lange och Krisztian Toth som ingår i teamet på "återtagat".



Återvinning ökar stort

Vad är det som håller och inte håller? Det visar sig när sakerna återvänder till Hjälpmedel Stockholms laxrosa fyrvåningslänga.

SEDAN GIOVANNI RAVETTI, kallad Nino, började på Hjälpmedel Stockholm, år 1980, har antalet hjälpmedel som återlämnas ökat markant. Allt mer av det som kommer till lastkajen har också visat sig möjligt att återvinna.

– På rekonden, återtaget, får vi ett direkt kvitto på vad prylarna går för. Tillsammans med det vi ser på service ger det oss ovärderlig kunskap om produkternas kvalitet, säger Nino Ravetti, enhetschef för Teknisk service.

Mellan år 2018 och 2020 har mängden rekonditionerade hjälpmedel ökat med runt 20 procent.

I fjol gick omkring 33 000 hjälpmedel från återtaget till lagret.

– Det är sådana volymer av olika produkter, så mycket att hålla reda på, säger Nino Ravetti

som vid behov fortsatt rycker in som tekniker.

De olika verkstäderna ryms i samma hus, på olika våningsplan, med lastkaj och rekonditionering längst ner.

Nino liknar bottenplanet vid ett brickspel där du hela tiden måste flytta en fyrkant för att få plats med en annan. Hit kommer årligen runt 50 000 lite större artiklar i retur. Störst i antal är rollatorer, rullstolar, el-rullstolar, madrasser och hygienhjälpmedel. Det som kasseras är oftast enklare och mindre hjälpmedel, som kryckor, toasitsar och äldre rollatorer.

Hjälpmedel som är anpassade för en viss individ, är det ofta lite mer jobb med att återställa men andelen som återvinns är stor.

– Av dessa skrotas bara cirka sju procent, säger Nino Ravetti. Att bedöma om ett hjälpmedel ska rekonditioneras kan vara knivigt. Kraven på det som återvinns är hårda.

– Åldern på en produkt är inte avgörande, utan om den är omsättningsbar och i skick att göras fräsch och säker igen. Vi kan få in hjälpmedel som varit ute i ett år men är helt utslitna och sen kan det komma in tio år gamla som är som nya.

De kunskaper som personalen besitter är även värdefulla vid upphandling av nya produkter.

– Utan de här personerna som gör underverk varenda dag har jag som arbetsledare inte någon funktion. De är mina verktyg, verkligen, och ett fantastiskt team, säger Nino Ravetti.

Text: Karin Tufvesson



sitt höj- och sänkbara arbetsbord, går han igenom barnhjälpmedel och komplexa drivaggregat med särskilt varm hand. Han kollar absolut allt. En lös sprint kan räcka för att en elrullstol ska skena ut i skogen.

I datorn finns uppgifter om vad som hänt varje hjälpmedel, som i en läkarjournal. I systemet registreras alla arbeten som görs och varje reservdel registreras på en arbetsorder. Spårbarhet är mycket viktigt.

– **NOGGRANNHET** ÄR nummer ett. Allt ska sitta fast ordentligt och alla funktioner ska fungera som innan, säger Clas bestämt.

De krångligaste arbetuppgifterna, de som kan ta en halv dag att läsa in sig på, är ofta de roligaste. Allra bäst är att lyckas återställa något som till en början verkat omöjligt.

Men barnhjälpmedlen, som den mörkblå rullstolen, nyss upphissad på bordet, väcker något särskilt. Där är det extra noga med finishen.

– Barn är barn. Det blir lite mer känslomässigt, konstaterar Clas innan han ska gå igenom nästa sittsystem.

Med tillhörande bruksanvisning väntar nu den kornblå rullstolen på nästa lilla användare någonstans i Stockholms län. Den och många, många andra hjälpmedel som fått nytt liv på återtaget i Älvsjö. ●



PEG

– knapp på magen

Det kan vara svårt att få i sig tillräckligt med näring om man har långvariga ät- och sväljsvårigheter, dysfagi. Då kan en knapp på magen vara lösningen.

ÄT- OCH SVÄLJSVÅRIGHETER kan göra ont och leda till näringsbrist, undervikt och lunginflammation. Med en knapp på magen kan både barn och vuxna i stället få mat och läkemedel direkt till magsäcken, gastrostomi.

Gastrostomi med knapp på magen kallas ibland för PEG (Perkutan Endoskopisk Gastrostomi) men PEG är egentligen en operationsmetod som ofta används för vuxna som behöver enteral nutrition. Operationen görs under lokalbedövning och tar oftast 10–15 minuter.

Knappen på magen kan anslutas till en pump som doserar näringen, en så kallad infusionspump för enteral nutrition. Pumpen är ett medicintekniskt hjälpmedel som kan användas i hemmet. Näringsinnehållet i sondmaten är anpassat efter behov och förskrivs av dietist.

Sondmatning kräver god hygien: daglig tvätt av huden på magen, rena händer hos den som sköter matning och noggrann munvård, eftersom salivproduktionen påverkas och slemhinnorna blir känsligare när man inte äter som vanligt.

Text: Gunilla Eldh

TECKEN PÅ DYSFAGI

Symtom på dysfagi kan vara att man

- ofta får kvällningar, kräks eller sätter i halsen under måltiden
- vägrar att äta eller tar ovanligt lång tid på sig för att få i sig maten
- inte följer sin viktkurva eller går ner i vikt
- markerar att man inte vill äta (avvärjande beteende)
- väljer bort mat med en viss smak, konsistens eller temperatur.



ILLUSTRATION: HELENA SHUTRICK



Allt fler behöver hjälpmedel och funktionella möbler hemma. För **Britt Monti**, tidigare kreativ ledare på Ikea, är det självklart att de ska ha snygg design.

VI BLIR ALLT ÄLDRE och många med olika funktionsnedsättningar bor kvar hemma. Därför kommer behovet av hjälpmedel och funktionella möbler för hemmiljö att öka – och de ska vara smarta, snygga och smidiga.

Den trendspaningen gjorde Britt Monti redan i början av 2000-talet. På Ikea of Sweden där hon var kreativ ledare till i våras var ergonomer, arbets-

terapeuter och personer med funktionsnedsättning viktiga när nya produkter skulle tas fram. När hon själv fick stroke för några år sedan blev det här med hjälpmedel personligt.

– **JAG HAR VERKLIGEN** fått uppleva hur det är att ha en funktionsnedsättning. En sak som slog mig då var hur fula och klumpiga hjälpmedel ofta är. Men att ha en funktionsnedsättning innebär ju inte att man inte vill ha det vackert omkring sig. Det handlar om värdighet. Varför ska man nöja sig med fula saker för att man behöver extra hjälp?

Ett problem är att hjälpmedel sällan är utformade för hemmiljöer, utan för offentliga miljöer, sjukhem och äldreboenden, menar hon.



Fåtöljen i kollektionen Omtänksam har fickor för viktiga saker som man behöver ha nära till hands, som till exempel mediciner och mobiltelefon.

FOTO: IKEA

Dyna med memory-skum för personer som sitter stilla länge, till exempel på grund av rörelsenedsättning.



"Bra design för personer med särskilda behov är bra för alla."

– Det kan vara enorma grejer i plast. Då blir det bara funktion, ingen estetik eller design. Det där klarar jag inte av. Jag vill inte ha specialgjorda saker, jag vill ha saker som funkar för alla.

ETT AV HENNES favoritexempel på design som är bra för alla är kollektionen Omtänksam som togs fram under Britt Montis tid på Ikea. I den ingår en fåtölj som är lättare att komma ner i och upp ur, har avtagbar klädsel och lösa armstödsskydd som kan tvättas i maskin.

– Och den har fickor där man kan ha viktiga saker nära till hands, som till exempel mediciner och mobiltelefon. Små saker kan göra stor skillnad, säger hon.

– På Ikea tog vi också fram snygga stänger att hålla sig i eller att hänga saker på. Man kunde ha dem diagonalt vid sängen eller i hallen när man ska sätta på skorna, och de var mattlackade så inte kläder halkade av. De var av rostfritt stål i olika färger med skydd för skruvarna så de inte rostar i till exempel badrum.

EN ANNAN FAVORIT är dynan som är designad för personer som måste sitta länge, till exempel på grund av rörelsenedsättning. Den består av memoryskum, som anpassar sig efter kroppen, och har antihalkmaterial på undersidan.

Britt Monti samlar på gungstolar: "En funktionell möbel som var vanlig förr i tiden".



– När vi lät folk i huset testa prototypen ville ingen lämna tillbaka dynan. Det är ännu ett exempel på att det som är bra design för personer med särskilda behov är bra för alla.

NÄR PRODUKTERNA TESTADES av så kallade fokusgrupper kunde resultatet förvåna.

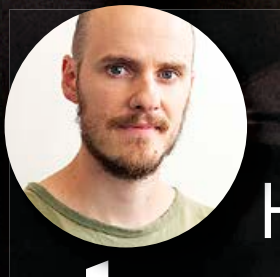
– När vi testade exempelvis vattenglas fick vi ett väldigt tydligt resultat – det var bara ett enda glas som var bra för alla. Om vi inte haft fokusgruppen hade vi kanske tagit ett annat glas som vi trodde var greppvänligt.

Britt Monti har nyligen flyttat från en lägenhet i Stockholm till en gård i Skåne.

– Jag behöver lära mig nya saker annars är det lätt att bli för bekväm och passiv. Nu har jag köpt en gård med en stor lada som behöver renoveras, så nu kommer jag ha fullt upp med att lära mig ta hand om huset och trädgården och livet på landet.

– Jag gillar utmaningar och att utforska nya saker. Jag kanske öppnar den loppis som jag själv saknat, som tar vara på funktionell svensk design, där det varken finns skräp eller dyra antikviteter.

text: Gunilla Eldh



Han löser stora problem med små medel

Skicka sms eller lyssna på musik med ett enda knapptryck, spela datorspel med ögonstyrning eller rullstolens joystick – digitala hjälpmedel behöver inte vara dyra och krångliga. **Tom Ek**, logoped vid Habiliteringens resurscenter, tipsar om smarta funktioner och säker surf.

I dag finns det många enkla och relativt billiga prylar som underlättar användningen av dator, läsplatta och mobiltelefon. Smarta funktioner och bra webbplatser öppnar också nya möjligheter till delaktighet, kommunikation och färdighetsträning för personer med funktionsnedsättning.

För Tom Ek, logoped vid Habiliteringens resurscenter, innebär teknikutvecklingen att han kan hjälpa många fler att få tillgång till digitala hjälpmedel.

– För mig som behandlare känns det väldigt bra att kunna lösa ett stort problem direkt. Ofta handlar det bara om att tipsa om datorprogram och funktioner eller att anpas-

sa tekniken till individens behov på ganska enkla sätt, säger Tom Ek.

Ett exempel är Tobii eye tracker 4C som gör att man kan styra en vanlig dator med ögonen. Tidigare har det krävts avancerade och dyra hjälpmedel för ögonstyrning.

– ÖGONSTYRNING ÄR ETT dyrt hjälpmedel, tar lång tid att få förskrivet och är komplicerat att utprova.

Tobii eye tracker 4C kan vara ett relativt billigt och enkelt sätt att testa om ögonstyrning är något att gå vidare med. För att få personliga anpassningar och högre teknisk kvalitet krävs det på sikt ändå en förskrivning, säger Tom Ek.



FOTO: MICROSOFT

Xbox Adaptive Controller
är en magisk låda
som öppnar för alternativa
styrsätt av datorn.

ETT ANNAT EXEMPEL på ny teknik som fyller en viktig funktion är FLIC.

– Det är en superbra pryl som gör många barn glada. De kan till exempel skicka ett sms till föräldern med ett enda knapptryck där det står "taxi har inte kommit", eller "kan du hämta mig". Andra användbara kommandon kan vara "beställ pizza", "hitta telefonen", "sätt på Spotify", "sätt på timer" eller "skicka min gps-position".

För personer med begränsad rörlighet i fingrarna kan en surfplatta vara en alltför stor utmaning. Då kan nyare generationers Ipad med senaste IOS-uppdateringen vara en lösning.

– Att kunna styra Ipaden med mus förenk-



FLIC

FLIC är en trådlös tryckkontakt som kostar omkring 500 kronor. Man kopplar den till sin Android eller Ipad/Iphone och laddar ner en app. Där kan man sedan lägga in upp till tre kommandon för allt från att beställa pizza till att skicka ett förprogrammerat sms, till exempel "Jag vill bli hämtad nu".

Toms bästa tips för alla surfare

Billiga prylar, smarta funktioner och bra webbplatser öppnar nya möjligheter till delaktighet, kommunikation och färdighetsträning. **Tom Ek** ger sina bästa tips.

Xbox Adaptive Controller

Xbox Adaptive Controller är som ett litet mixerbord, en magisk låda med flera ingångar som gör att man inte behöver tangentbord, mus eller handkontroll. I lådan kan man koppla in olika styrdon, till exempel en joystick eller fot- eller handkontakter. Den fungerar både på datorspel och tv-spel. Microsoft har också en särskild supporttjänst för personer med funktionsnedsättning.

microsoft.com/en-us/Accessibility/disability-answer-desk

Bildstöd

På webbplatsen bildstöd.se finns bilder som kan användas både för kognitivt och kommunikativt stöd, såsom schema, rutiner, att-göra-listor och situationskartor. Här finns även småbilder att använda i nyckelring eller på samtalsmatta.

Anpassa IOS

I operativsystemet IOS på mobiltelefon kan man bland annat förstora texter, använda talsyntes, få tangentbord på skärmen och större tangentbord.

Styr Ipaden med mus

Med nya Ipad och senaste IOS-uppdateringen är det möjligt att styra Ipaden med mus. Med Android har den möjligheten alltid funnits. Om man inte har trådlös mus kan man använda en adapter till USB-kontakten för att koppla in sladden.

Handledsstöd

Ett handledsstöd som i första hand är tänkt för flitiga användare av datorspel kan vara ett bra hjälpmedel för många med motoriska svårigheter.

Styr med joystick

Nu kan man även styra sin Ipad och dator med joystick som finns på moderna el-rullstolar. Joysticken ansluter man som en bluetooth-enhet. Fråga leverantör eller hjälpmedelscentral om du behöver hjälp med anslutning.

Guidad åtkomst

Guidad åtkomst är en funktion i Ipaden där man kan spärra vissa funktioner med lösenordsskydd, till exempel volymen eller en specifik del av skärmen.

lar för väldigt många. Med joystick kan ännu fler använda Ipad och det bästa av allt är att de som kör el-rulle kan använda samma joystick till Ipaden som de styr stolen med.

Tom Ek gillar själv att spela datorspel och hjälper gärna barn och unga att få tillgång till den världen. Han tipsar bland annat om ett handledsstöd som ingår i Ikeas produktserie med 3D-printade stöd för datorspelare.

– Det fungerar också bra för många med motoriska svårigheter. När det gäller själva spelen, finns bland annat *Look to learn* på tobii.se där man kan prova på tre av datorspelen gratis.

PÅ PAPUNET.NET FINNS många datorspel med alternativa styrsätt, bland annat ögonstyrning.

– För att komma igång med styrsättet och spelandet kan barnet behöva lite hjälp av en förälder eller syskon.

För de som tycker att det är coolt att skjuta rymdskepp finns *DF-valkyrie* som är gratis att ladda ner på itch.io.

TOM EK HAR också ett tips till föräldrar som oroar sig för vad som kan hända när barnen surfar.

– Under hjälpmedelsinställningarna i iOS finns rubriken guidad åtkomst, en superbra funktion som gör att man bland annat kan spärra delar i appar som innehåller reklam där det kostar pengar om man klickar, till exempel ”köp 100 smurfgodisar”. I broschyren *Föräldrakontroll i mobil och surfplatta* har vi sammanställt det föräldrar behöver veta för att kunna hjälpa barnen att surfa säkert.

text: Gunilla Eldh



”Du måste tänka utanför boxen”

SIGGE FÖDDES MED muskelsjukdomen nemalinmyopati som gör att han har svår rörelsenedsättning. Att han kan styra sin dator med ögonen betyder mycket för hans självförtroende och möjlighet till ett självständigt liv. Det hjälpmedel som Sigge använder, Tobii Dynavox Eyetracking, bygger på avancerad sensorteknologi.

– Med datorn kan jag göra saker själv utan att någon behöver hjälpa mig. I skolan måste jag ha den för att kunna visa lärarna att det verkligen är jag som kan uppgifterna vi får. Då är den jättebra att ha, säger Sigge Gustafsson, 12 år.



Man måste vara ihärdig för att få tillgång till bra hjälpmedel, menar Martin Gustafsson, pappa till Sigge.

Utan datorn hade Sigge varit beroende av att ständigt tolkas, enligt Martin Gustafsson, Siggas pappa.

– Jag tror han hade upplevt livet som en uppförsbacke utan datorn, det hade påverkat hans självkänsla. Skolgången hade sett annorlunda ut, han gör alla läxor med hjälp av Tobii. Hemma kommuni-

cerar vi verbalt utom vid enstaka tillfällen när vi inte förstår varandra, då använder vi datorn, säger han.

Martin beskriver hur han som förälder måste vara ihärdig för att få tillgång till bra hjälpmedel.

– Ingen knackar på dörren, du måste vara påstridig och tänka utanför boxen. Habiliteringen kan upplevas som bunden av avtal och upphandlingar. Elrullstolen fick vi höra kunde vara livsfarlig men det har gått utmärkt att styra den med stortån. När Sigge var fyra år fick vi höra att han var för liten för en pekdator men den kunde han hantera efter en dag.

Martin önskar att sortimentet var bredare och att tillgänglighet och utprovning var lika för alla.

– Om du går på en massa för hjälpmedel är det inte säkert att din kommun har avtal så att du kan få tillgång till hjälpmedlet du hittat. Lokala upphandlingar styr tillgången.

Förutom att datorn ibland hänger sig är Sigge nöjd med den. Om han skulle önska sig något så är det fler funktioner.

– Jag önskar att fler spel och program skulle funka till min dator. Och jag drömmer om att få gå på arenan Anfield Road och se mitt favoritlag Liverpool FC.

text: Caroline Jonsson

Forskare efterlyser nationella riktlinjer för intellektuell funktionsnedsättning

Epilepsi, luftvägssjukdomar och covid-19 är viktiga orsaker till att personer med intellektuell funktionsnedsättning har högre risk att dö i förtid, enligt nya studier. Nationella kliniska riktlinjer, ökad kunskap om dödsorsaker och regelbundna hälsokontroller kan minska överdödligheten i gruppen, enligt Tatja Hirvikoski, huvudförfattare till en av studierna.

text: FREDRIK HEDLUND

Det är känt att personer med intellektuell funktionsnedsättning har en överdödlighet jämfört med den övriga befolkningen. Den förhöjda risken har delvis tillskrivits livet på institutioner som var vanligt fram till 1990-talet.

Riskökningen gäller dock även relativt unga personer som aldrig bott på institution.

Det visar en ny svensk registerstudie, publicerad i JAMA Open Network, som har jämfört drygt 13 500 personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning, födda mellan 1980 och 1991 (i dag 30–39 år) med en referensgrupp bestående av tio gånger så många personer i samma ålder, med samma kön och från samma region i Sverige.

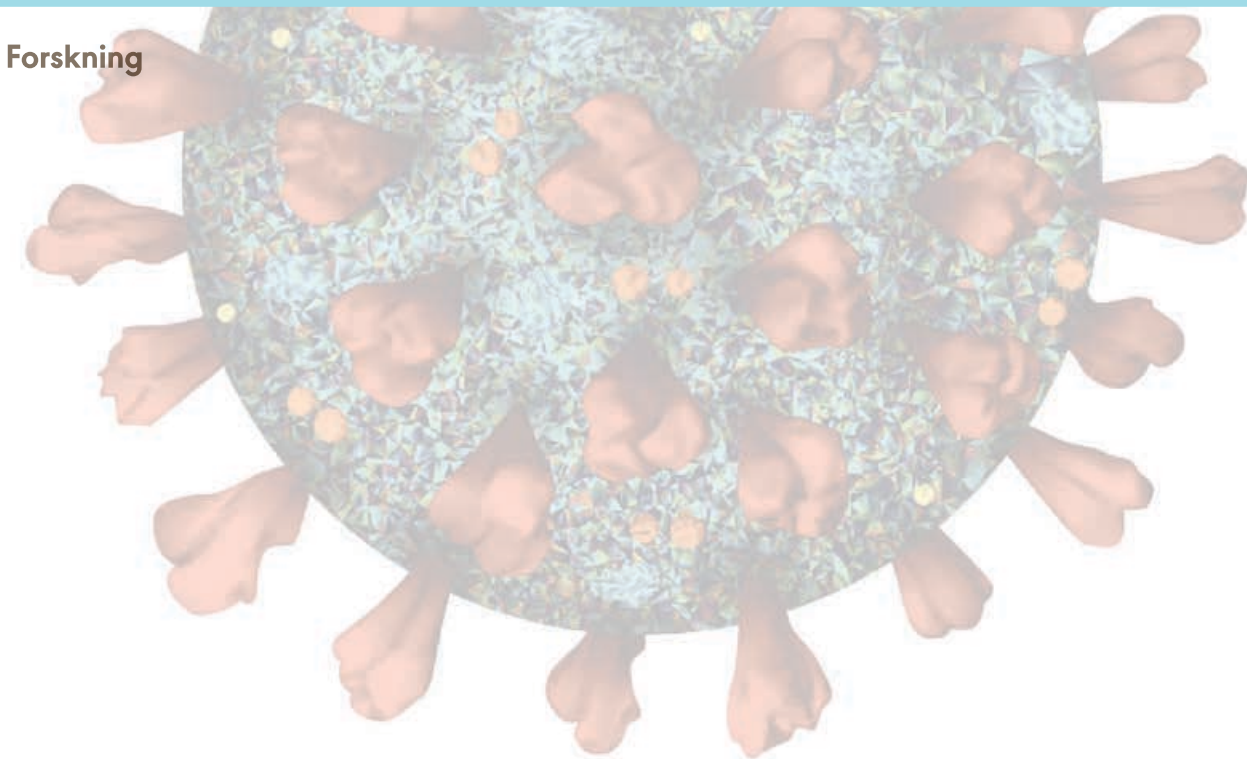
FORSKARNA KAN VISA en närmast tre gånger förhöjd risk för förtida död.

– Studien visar att det fortfarande finns hälsoutmaningar för den här gruppen, säger **Tatja Hirvikoski**, docent vid KIND (Center for Neurodevelopmental Disorders at Karolinska institutet) och institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, och forskningschef vid Habilitering & Hälsa, Region Stockholm, samt förstaförfattare till studien.

Hon pekar på att det saknas nationella kliniska riktlinjer för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Dessutom behövs mer forskning för att öka kunskapen, anser hon.

– **ETT OMRÅDE DÄR** vi vet alldeles för lite är det som kallas för yttre dödsorsaker som omfattar olyckor, suicid och narkotikarelaterad dödlighet. Dessutom behöver vi veta mycket mer ➤





Läs mer:

Studierna:

Association of Intellectual Disability With All-Cause and Cause-Specific Mortality in Sweden, Hirvikoski T et al.

jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2781216

Respiratory-associated deaths in people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis, Truesdale M et al.

bmjopen.bmj.com/content/11/7/e043658

The Devastating Impact of Covid-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States, Gleason J et al.

catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.21.0051

"Jag har väldigt svårt att förstå att dessa patienter inte har lyfts fram tydligare som en riskgrupp."

om områdena epilepsi och dysfagi, säger hon.

I den aktuella studien stod epilepsi för en majoritet av de behandlingsbara orsakerna bakom dödsfall hos de unga – totalt 55 procent av alla fall.

– Hos dessa personer som var relativt unga och har en lindrig intellektuell funktionsnedsättning var det förvånande att det var så hög andel. Det borde vara en tydlig signal till hälso- och sjukvården att se över vårdens tillgänglighet och kunskaperna om epilepsi, säger Tatja Hirvikoski.

DET FINNS OCKSÅ andra saker som sjukvården kan förbättra omgående, menar hon.

– I vissa länder har man börjat tillämpa regelbundna hälsokontroller. Där man följer upp med åtgärdsplaner så att man tillgängliggör hälsovården med en regelbunden kontakt. Det görs inte i Sverige vad jag vet, i varje fall inte inom Region Stockholm, säger hon.

Dysfagi – svårigheter att äta, dricka eller svälja – som många med intellektuell funktionsnedsättning också lider av, kan orsaka

luftvägsrelaterade sjukdomar. En ny internationell metaanalys publicerad i tidskriften BMJ Open, som omfattar över 90 000 personer med intellektuell funktionsnedsättning, visar tio och elva gånger högre risk att avlida i luftvägsrelaterade sjukdomar jämfört med befolkningen som helhet.

ENLIGT TATJA HIRVIKOSKI är problemet med en förhöjd risk att avlida i luftvägsrelaterade sjukdomar lika stort i Sverige.

Intellektuell funktionsnedsättning tycks också vara den starkaste oberoende riskfaktorn efter hög ålder för att avlida i covid-19. Detta enligt en registerstudie, publicerad i våras i NEJM Catalyst, som omfattade närmare 65 miljoner amerikaner. Tatja Hirvikoski anser att personer med intellektuell funktionsnedsättning borde prioriteras högre vid vaccineringen mot covid-19.

– Jag har väldigt svårt att förstå att dessa patienter inte har lyfts fram tydligare som en riskgrupp, säger hon. ●

Stressade föräldrar positiva till digital insats

Tillgänglighet är ett vinnande koncept. Det visar en studie av I-Navigator ACT som presenterades vid kvalitetskonferensen 2021 som arrangeras av Föreningen Sveriges habiliteringschefer.

I-NAVIGATOR ACT ÄR en internetbaserad version av Navigator ACT, som är en gruppbehandling mot stress, nedstämdhet och oro, för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Den internetbaserade versionen är i stället individuell och pågår under 10-12 veckor.

– Vi i teamet bakom Navigator ACT hade noterat att många föräldrar hade svårt att ta sig till gruppträffarna på grund av lång restid, svårigheter att få barnvakt eller sjuka barn. Logistiken kunde vara en stressfaktor, just det som gruppbehandlingen syftar till att motverka, säger **Elina Renhorn**, projektsamordnare för I-Navigator ACT och kurator vid Habiliteringscenter Stockholm.

När teamet fick finansiering 2019 av det statliga forskningsrådet Forte, startade arbetet med den digitala versionen. Hösten 2020 genomfördes en pilotstudie där deltagarna var medarbetare inom Habilitering & Hälsa som har barn med funktionsnedsättning.

– **PLANEN VAR ATT** därefter göra en RCT (randomiserad kontrollerad studie) för att jämföra Navigator ACT med I-Navigator ACT, men den tvingades vi skjuta upp på grund av pandemin. I stället startade vi en mindre studie som enbart undersöker genomförbarheten i form av bortfall och deltagarnas nöjdhet och tilltro till behandlingen.

I studien ingick 37 föräldrar som rekryterades via habiliteringscenter inom Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.

De 15 behandlare som ledde I-Navigator ACT i studien var sedan tidigare utbildade gruppleddare i Navigator ACT.

– De har gått en halvdagsutbildning för att lära sig den plattform där I-Navigator ACT ges. De har också fått handledning eftersom det är en ny situation att ge behandling via en digital plattform.

Datainsamlingen från tre skattningstillfällen är så gott som avslutad men analysen återstår.

– **DET VI KAN SE** är att deltagarna överlag är väldigt positiva till att de fått möjlighet att genomföra behandlingen i hemmet. Tillgängligheten är helt enkelt ett vinnande koncept, säger Elina Renhorn.

– Samtidigt ska man komma ihåg att individuella insatser innebär att man tappar ett moment som ingår i en gruppbehandling, att kunna dela sina erfarenheter med andra.

Rekryteringen till en jämförande studie av I-Navigator ACT och Navigator ACT har påbörjats under hösten men är inte helt lätt att genomföra så länge pandemin gör sig påmind.

– Det finns fortfarande risk att en gruppbehandling som Navigator ACT måste ställas in. Alla vågar inte heller anmäla sig till fysiska grupper än, säger Elina Renhorn.

Text: Gunilla Eldh



FOTO: ANNA MÖLANDER



Läs mer:

Habilitering & Hälsas temasidor om utmanande föräldraskap.
habilitering.se/temasidor

"Våga utmana barnet"

Hallå där **Jordan Shurr**, docent i special education vid **Queens University i Kanada** och en av huvudtalarna vid årets **NPF-skoldagar i Stockholm 11-12 november**.

Din föreläsning handlade om Universal design for learning (UDL). Vad är det?

– UDL definierar skolan som ett rum för lärande dit elever kommer med olika erfarenheter och olika sätt att lära på. Det är skolans uppgift att ge plats för varje elevs unika förutsättningar. UDL består av tre komponenter där eleven ska få möjlighet att på olika sätt engageras, ta in kunskap och visa sin kunskap.

Hur definierar du inkluderande undervisning?

– Det är ett svårfångat begrepp och jag använder det sällan i andra sammanhang än när jag skriver. Jag besöker ibland skolor som säger att de arbetar inkluderande men ofta stannar det vid fysiska anpassningar av miljön. Men det är bara en aspekt av inkludering. De tre viktiga elementen som ska finnas i en inkluderande undervisning är:

1. Platser som är för personer med funktionsnedsättning ska vara platser som fungerar lika bra både för personer med och utan funktionsnedsättning.
2. Miljön ska bidra till att eleverna får vänner och att de kan lära tillsammans och av varandra.
3. Eleverna ska få tillgång till ett akademiskt sammanhang som är utmanande och hjälper dem att växa.

Hur skapar man en sådan miljö?

– UDL är ett verktyg för att realisera det men jag vill också betona att det inte räcker med pedagogisk skicklighet. Alla som arbetar med de här barnen behöver också en djupare förståelse för deras situation. Jag tror att vi kan nå långt genom att använda våra egna erfarenheter av hur det känns att kämpa i motvind eller att befinna oss i situationer där vi upplever att vi är främmande och vilsna.



Jordan Shurr, docent i special education vid Queens University i Kanada.

Hur kan man som förälder hjälpa sitt barn att lyckas?

– Det är en knepig fråga. Jag har själv en son med särskilda behov och jag tenderar att göra mer för honom än vad jag borde göra. Jag tror att det är viktigt att man som förälder tänker på vad som är målet om fem eller tio år. Hur kan jag hjälpa mitt barn att bli självständigt? Jag tror på att våga utmana barnet, att uppmuntra till att pröva nya saker och att utforska nya områden. Som förälder behöver jag se till att det finns utrymme för att göra misstag. Det är ju ofta genom misstagen vi lär oss mest.

text: Lotta Nylander

NPF-skoldagarna arrangeras av KIND, Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet.



Läs mer:

ki.se/kind/npf-skoldagarna



Välkommen till
Datateket!
– en del av
Habiliteringens
resurscenter

- Lär dig kontaktstyra surfplattan.
- Testa olika styrsätt till datorn.
- Hitta mobilapparna som passar just dig.
- Få tips och råd kring aktiviteter vid dator och surfplatta.

Datateket är en del av Habiliteringens resurscenter,
Olivecronas väg 5 i Stockholm.

Du behöver ingen remiss för att boka ett besök.

Ring 08-123 351 50

så hör vi av oss och bokar en tid.

Läs mer på **habilitering.se/resurscenter**



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM

Så NPF-säkrar du



Skolvalet kan vara särskilt svårt om barnet har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF). **Joanna Lundin**, specialpedagog med inriktning på NPF, ger tips om saker att tänka på och frågor att ställa till skolledning och pedagoger.

berättat för: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON



skolvalet



1 Har alla som arbetar på skolan kunskap om NPF? Utbildning för personalen är nyckeln till bra bemötande och förståelse för elever med särskilda behov.

2 Gör skolan anpassningar som underlättar för alla elever? Det är ett bättre förhållningssätt än att ge insatser till vissa elever först när det visar sig att skolan inte fungerar för dem.

3 Hur ser klassrummen ut? Många med NPF behöver röra på sig ofta och har koncentrationssvårigheter. Finns det möjlighet att byta arbetsplats/arbetsställning och att sitta avskärmad? Finns det kognitiva hjälpmedel, till exempel Time timer, i alla klassrum?

4 Har alla lärare en tydlig agenda på tavlan där arbetsuppgifternas syfte, början och slut framgår? Får eleverna tydlig återkoppling? Får de hjälp att dela upp arbetsuppgiften i mindre delar?

5 Har skolan organiserad rastverksamhet? Finns det vuxna som har ansvar för att ordna rastaktiviteter tillsammans med eleverna? Rasterna är en del av elevens hela skoldag och en viktig del i lärandet.

6 Finns det alternativ för elever som inte vill ta rast på skolgården, till exempel öppet bibliotek, någonstans där man kan lyssna på musik i lugn och ro, spela spel eller bara hänga? Hur säkerställer man att alla elever vet vad man kan göra på rasterna och när?

7 Ser skolmatsalen trivsamt och välplanerat ut? Finns det fasta platser för elever, grupper eller klasser? Det minskar stressen att veta var man ska sitta och med vem.

8 Har skolmåltidspersonalen kunskap om NPF och strategier för att minska stressen hos dessa elever? Många får stresspåslag av hög ljudnivå, kösystem för att hämta mat och lämna disk och "kladdig mat" med många blandade ingredienser.

9 Finns det bildstöd i matsalen? Hur ser stekt torsk med ärtor och citronsaft ut på tallriken? Var ställer jag glas, porslin och bestick på diskstationen?

10 Kräver skolan läkarintyg för att få särskild mat? Det ska räcka med NPF-diagnos för att få så kallad behovskost. Då handlar det inte om att man inte gillar viss mat utan att man inte kan äta viss mat.

11 Har elever som inte kan äta tillsammans med andra möjlighet att äta i klassrummet eller i "tyst kupé"? Det kan vara bra att försöka äta i matsalen men inte till vilket pris som helst.



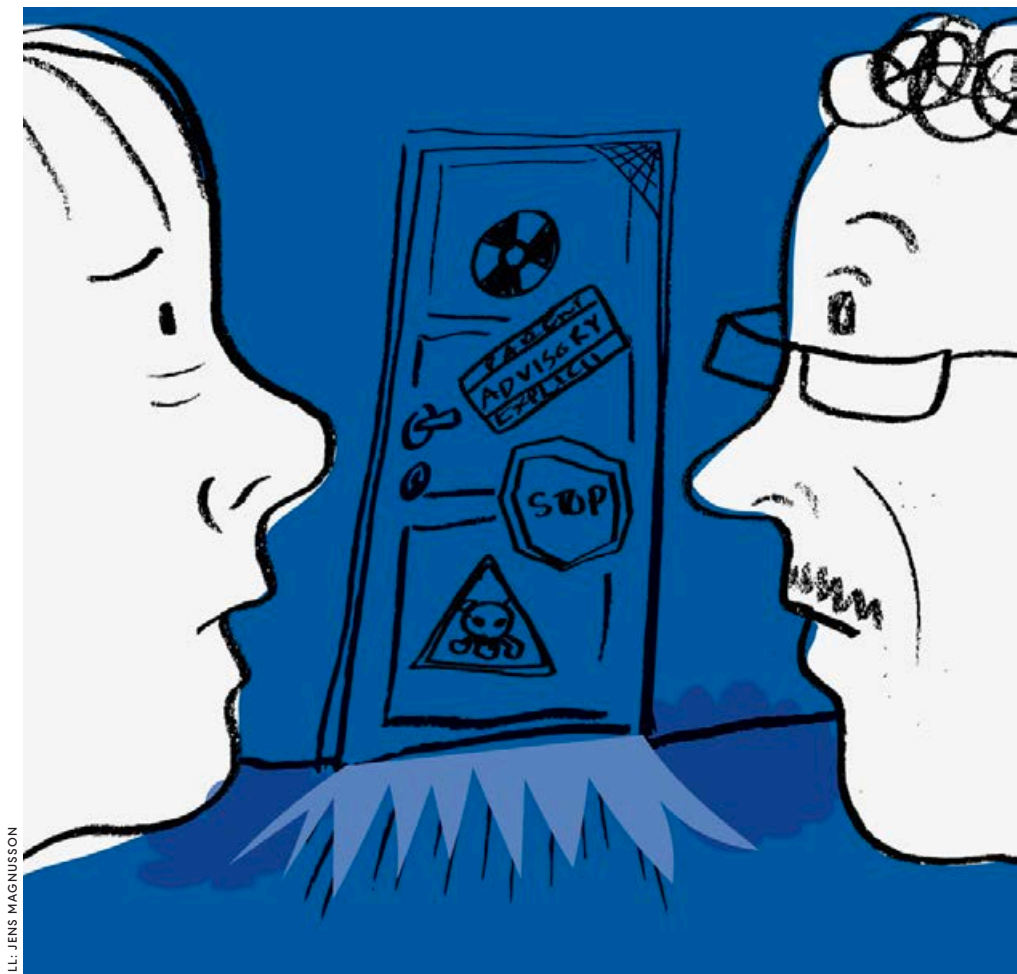


Annika Brar

habiliterings-
läkare i Region
Stockholm
tar upp vanliga
frågor från
patienter,
närstående och
personal
inom vård och
omsorg.

VILL DU SE FRÅGA HABDOKTORN PÅ VIDEO?

Här hittar du avsnitt
om bland annat psykisk ohälsa:
habilitering.se/habdoktorn



ILL: JENS MAGNUSSON

”Kan inte samhället gripa in?”

? Vi har en 27-årig son som
fortfarande bor hemma.
Han fick diagnoserna Aspergers
syndrom och adhd i tonåren men
vill inte kännas vid dem. Skolan var
jättejobbig och han gick aldrig
gymnasiet. Han har inget jobb och
lever på oss föräldrar. Han stänger
oftast in sig och spelar dataspel,
dag och natt. Om han inte får som
han vill blir han arg och hotfull.

Han skriker ofta och kan kasta
saker. Vi tror inte han är psykiskt
frisk men varje gång vi försöker få
honom att söka vård, jobb eller
bostad blir han helt galen. Åren
har gått och nu är vi helt slut.

Vi kan aldrig bjuda hem någon
och är alltid lite rädda för vad vår
son kan ta sig till. Vad ska vi göra?
Kan inte samhället gripa in?

”Det kan bli både motstånd och bakslag”

SVAR: Det är lätt att förstå att ni är både utmattade och förtvivlade. Det är er egen son du beskriver, ni lever med honom dygnet runt och ser att han inte mår bra men kan inte hjälpa honom. Att känna ständig oro och samtidigt maktlöshet måste vara otroligt påfrestande för er som föräldrar. Du beskriver att er vardag påverkas mycket, inte minst era möjligheter till avkoppling och social samvaro.

Er situation är givetvis inte hållbar. Både er son och ni själva behöver stöd för att få en mer fungerande tillvaro. Problemet är, som du själv är inne på, att er son sagt nej de gånger ni försökt. Och att vård- och stödinsatser är frivilliga. Systemet bygger på att individen själv söker, eller åtminstone accepterar att ta emot olika slags insatser.

Bara om man är allvarligt psykiskt sjuk, eller har ett svårt missbruk, kan samhället gripa in med tvångsvård, om individen motsätter sig frivillig vård som bedöms som nödvändig. Men det krävs mycket för att de särskilda lagar som reglerar tvångsvård ska vara tillämpliga. Det brukar också fungera mycket bättre på sikt om man lyckas motivera individen att ta emot frivilliga vård- och stödinsatser.

Så hur lyckas man få med sig en person som behöver stöd, men som inte vill ha det? Det finns tyvärr inga enkla

svar men jag ska försöka ge er några råd på vägen.

Först behöver ni försöka förstå lite mer om vad som gör att er son säger nej. Handlar det om tidigare negativa erfarenheter, då han känt sig missförstådd eller avvisad? Kan kraven ha varit för höga, till exempel när det varit svårt att fylla i blanketter på Arbetsförmedlingen? Är han säker på att misslyckas igen? Eller är det skrämmande eller rentav omöjligt att föreställa sig en livssituation som är annorlunda än hans nuvarande? Kanske kan det underlätta om ni kan förstå och hjälpa er son att överbrygga något av de hinder som finns.

Ni behöver också fundera på vilken väg som kan vara mest framkomlig. Vad kan er son tänkas se som ett problem som han faktiskt vill ha hjälp att lösa? Behöver han medicin för att kunna sova eller ett läkarintyg för att kunna söka ekonomiskt stöd? Ofta är vårdcentralen det minst hotfulla stället att börja på. Ett habiliteringscenter är också en bra ingång, men er son kanske inte alls vill ha kontakt där om han inte känns vid sina diagnoser.

Jag tror att ni som föräldrar först av allt behöver råd och stöd av någon som är van att möta den här sortens svåra situationer. Dessvärre är ni inte ensamma, det finns många familjer som lever i liknande situationer på

grund av psykisk ohälsa, missbruk, funktionsnedsättning eller en kombination. Det är många som lider i det tysta. Ibland handlar det också om fysiskt våld, något som aldrig ska accepteras, inte heller från en familjemedlem. Om det behövs ska man skydda sig själv och kontakta polis.

Med det sagt finns flera ställen där ni som anhöriga kan få råd och stöd i er situation. Ni kan själva kontakta Habiliteringens anhängcenter där man har lång erfarenhet av liknande problematik.

Ni kan också söka stöd inom kommunen, där det finns anhängstöd för dem som lever med någon som har en långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning. Ni kan göra en orosanmälan till socialtjänsten.

Vid sidan av det professionella stödet finns också lokalföreningar inom Attention och Autism- och Aspergerförbundet. De har medlemsrådgivning och träffgrupper för anhöriga. Jag tror ni skulle ha stor nytta av att dela erfarenheter med andra.

Ni kan räkna med att det kan ta tid innan ni och er son får till en mer fungerande vardag, det kan säkert bli både motstånd och bakslag. Men ni behöver stöd i det jobbet. Och det är värt mödan. Jag önskar er varmt lycka till.

Frågor om samhällets stöd

På Habilitering & Hälsas frågetjänst finns sacionomer som kan svara på frågor om samhällets stöd vid funktionsnedsättning. Det finns möjlighet att förboka telefontid på 1177.se.



Läs mer:

habilitering.se/fragetjanst

Autismforum

På webbplatsen Autismforum finns fakta om bland annat socialt samspel, kommunikation och problem-beteende vid autism. Du hittar också information om Habilitering & Hälsas stöd till barn och vuxna med autism och deras anhöriga.



Läs mer:

autismforum.se

Intygsguide

Att få ett intyg om sin funktionsnedsättning kan vara ett stort problem för patienter och anhöriga. I e-utbildningen *Möta patienter med funktionsnedsättning* på kunskapsguiden.se finns en särskild intygsguide. Den är framtagen för att underlätta hsläkarens arbete med svåra intyg, till exempel för aktivitetssättning eller god man.



Läs mer:

kunskapsguiden.se



Lyssna!

på podden Funka olika om bland annat autism.

habilitering.se/funka-olika

KNEP ska hjälpa unga med diabetes och NPF

För barn och unga med diabetes typ 1 och neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF), kan egenvården vara en stor utmaning. Kunskapscentrum för neuropsykiatriska svårigheter hos barn och unga med diabetes, KNEP, är ett nytt stöd för patienter, föräldrar och vårdpersonal.

text: ANN-CATHRINE JOHNSON foto: ANNA MOLANDER

PROBLEMET

DIABETES 1 KRÄVER avancerad egenvård. Det kan vara svårt för alla, och ännu svårare om man har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

– Jag har jobbat med barn med diabetes i 30 år och det här har varit ett eftersatt område, säger Torun Torbjörnsdotter, överläkare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus (ALB).

Kraven på patienter och anhöriga har ökat sedan man har börjat använda pump och sensor inom egenvården, vilket kan innebära en utmaning för många familjer.

– Flera gånger per dygn ska man göra bedömningar där fel beslut kan leda till risk för akuta komplikationer. Ju svårare man har att sköta sin egenvård, desto sämre blir den diabetesrelaterade hälsan och livskvaliteten.

PROCESSEN

2018 FICK Barndiabetesmottagningen vid ALB i uppdrag av Hälso- och sjukvårdsnämnden att skapa ett kunskapscentrum för barn och unga med diabetes 1 och neuropsykiatriska svårigheter.

Syftet var att öka kunskapen och förståelsen kring de patienter som utifrån sina individuella förutsättningar kan behöva särskilt stöd i diabetesvården.

– Vi insåg från början att materialet måste vara digitalt och transparent så att det kan nås av så många som möjligt, säger Torun Torbjörnsdotter.

– Vi gjorde en noggrann genomgång av hur gruppen kunde hjälpas på bästa sätt, vilka samarbetspartners vi skulle ha och hur vi även kunde nå dem som har hand om diabetesvården för unga vuxna.

RESULTATET

I JANUARI 2020 var kunskapscentrets främsta verktyg, en webbplats, klar. och nu sprids den information som finns till unga med diabetes typ 1 och deras anhöriga. På webbplatsen finns även stöd till diabetesteam för utredning och behandling vid egenvårdsproblem. Teamet har även utbildat personal som arbetar med barn och unga med diabetes.

– Vi kommer att jobba vidare utifrån behoven, säger Torun Torbjörnsdotter.

Målsättningen är att KNEP ska ge unga med diabetes bättre blodsockervården och bättre mående. Andra enheter som har hand om kroniska sjukdomar får gärna ta efter modellen.

– Vi hoppas att många kommer vilja använda det vi har byggt upp, det är inte bara gjort för oss.



Specialistsjuksköterskan
Martina Larsson, dietisten
Frida Bengtsson och överläkaren
Torun Torbjörnsdotter
ingår i KNEP-teamet på Astrid
Lindgrens barnsjukhus.

Fakta: KNEP

➤ 2019 skapades ett nytt kunskapscenter vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, med fokus på diabetes och NPF hos barn och unga. Teamet består av diabetesläkare, psykologer, arbetsterapeut samt barnneurolog. Planer finns på att även inkludera föräldra- och patient-representanter.

karolinska.se

Helena Hallgren är bibliotekarie på biblioteket vid Habiliteringens resurscenter, som finns på Olivecronas väg 5 i Stockholm.

FOTO: ANNA MOLANDER

Fyra perspektiv på sex och samliv

Helena Hallgren tipsar om faktaböcker för unga och vuxna. Det blir såväl klassisk sexualupplysning som sex för alla ur ett rättighetsperspektiv.

text: HELENA HALLGREN



FAKTABOK UNGA

Viktigast av allt

Nathalie Simonsson
(Ordfront, 2018)

Viktigast av allt innehåller det mesta som en läsare i puberteten kan behöva veta. Simonsson beskriver hur könsorganen fungerar, vilka preventivmedel som finns, och tar upp olika känslor och värdet av att respektera och hjälpa varandra. Boken nämner även lagar, genusperspektiv, jämlikhet och normer samt hur sex och kroppsideal presenteras i filmer och reklam.



FAKTABOK VUXNA

Gå eller rulla – alla vill knulla

Mikael Mery Karlsson
(Arkiv förlag/A-Z förlag)

Mikael Mery Karlsson, som har disputerat i genusvetenskap vid Lunds universitet, belyser den politiska kamp som är kopplad till frågor som rör intima relationer och funktionalitet. Temat för avhandlingen är sexualitet, normer och funktionsnedsättning. Avhandlingen beskriver olika rörelsens arbete för att alla ska ha rätt till sin sexualitet.



FAKTABOK VUXNA

Det börjar med K

Stefan Balogh
(Borell förlag, 2021)

”Det börjar med K” vill bidra till att vårdgivare får bättre kunskap om funktionsnedsättning och sexualitet. När sexuell hälsa finns med i en persons habilitering och rehabilitering leder det till en ökad livskvalitet på alla plan. Författaren Stefan Balogh har under tjugo år arbetat med sexuell hälsa hos personer som har en fysisk funktionsnedsättning.



FAKTABOK LÄTTLÄST

Fakta om sex

Inti Chavez Perez
(Nypon förlag, 2021)

Det här är en lättläst, intressväckande och informativ faktabilderbok om sex. Den är särskilt lämplig för läsovana ungdomar och personer med svenska som andraspråk. Inti Chavez Perez behandlar sexualupplysning som vilket kunskapsområde som helst, vilket gör att texten känns självklar och oproblematisk. Boken tar bland annat upp samtycke, sex i media, porr och sexuellt våld.



30

mottagningar
i hela länet

Habilitering & Hälsa erbjuder råd, stöd och behandling till barn och vuxna med funktionsnedsättning i Stockholms län. Vi ger också råd och stöd till närstående och personal i närmiljön.

habilitering.se

Ring 08-123 351 50

Habilitering & Hälsas frågetjänst är öppen för alla.

Fråga om våra mottagningar, habilitering och samhällets stöd vid funktionsnedsättning.

habilitering.se/fragetjanst



Habilitering & Hälsa
REGION STOCKHOLM



Håll dig frisk i vinter

Under vintern är det vanligt med infektioner. På 1177.se hittar du information om hälsa och sjukdomar, hur du minskar risken att bli smittad och var du söker vård. Du får också tips om hur du minskar risken att smitta andra.

Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.