

RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 45. ÅRGANG • 1-2023

Anna rejste alene rundt i Europa i flere måneder side 6



**Stort tema
om tilgænge-
lighed**

Michael og Zakaria fortæller om at komme rundt i byen

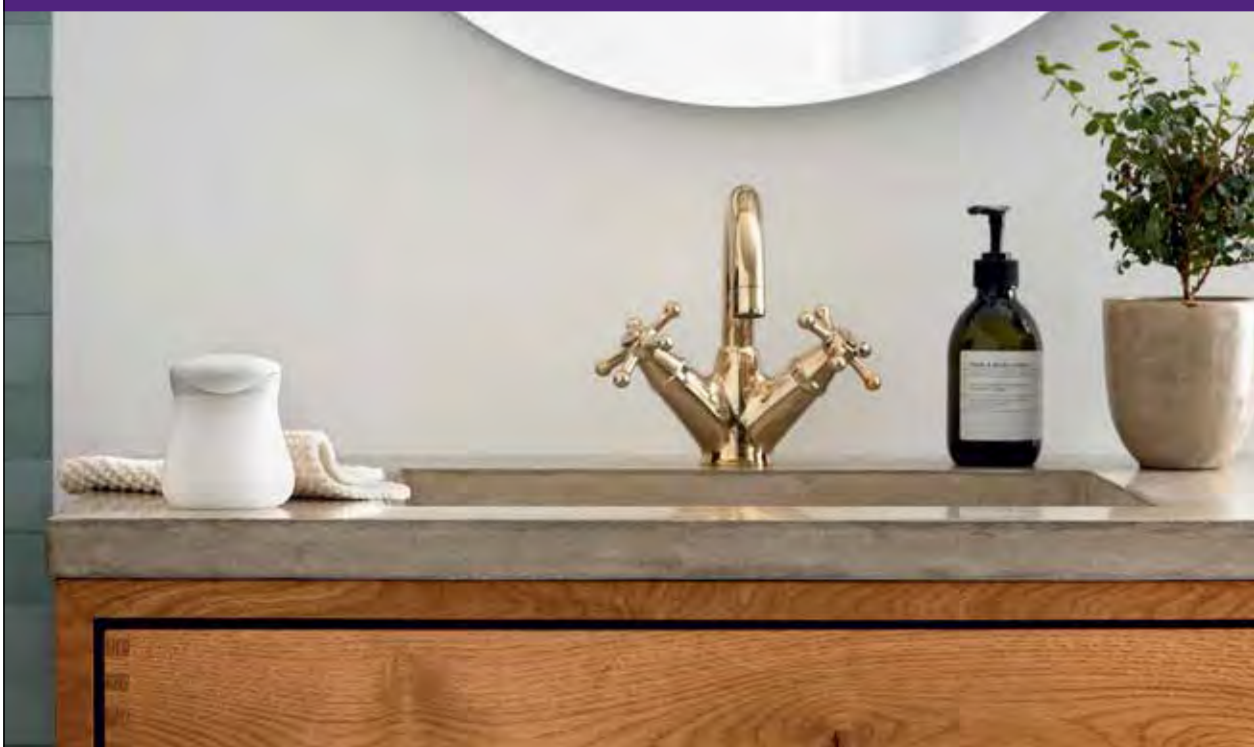
EU kårer Europas mest tilgængelige storby

Neuroplasticitet er nøglen til vigtig viden om rygmarvsskader

Fagre nye robotverden banker på din dør

Qufora[®] IrriSedo MiniGo

Enkel irrigation, der passer ind i din hverdag



Genvind kontrollen over din tarm

Hvis du døjer med tarmproblemer som afføringsinkontinens eller følelsen af aldrig at kunne blive helt tømt, så ved du også, hvor stor en indflydelse det kan have på dit liv.

Den nye Qufora IrriSedo MiniGo er et enkelt irrigationsprodukt specielt udviklet til af afhjælpe netop de problemer. Blot en lille mængde vand vil ofte være nok til at afhjælpe et stort problem. Jævnlig brug af rektal irrigation har vist sig at have en effektiv effekt på afføringsinkontinens og forstoppelse.

Kontakt din læge eller sygeplejerske og find ud af om Qufora IrriSedo MiniGo er en løsning for dig.

- Nem at fylde
- Ergonomisk blød pumpe
- Diskret "ikke-medicinsk" design



reddot winner 2021

Distribueret af

OneMed A/S
Tlf.: 86 109 109
Mail: info.dk@onemed.com
Website: www.onemed.dk

Qufora[®] IrriSedo MiniGo

Qufora[®] er et registreret varemærke tilhørende Qufora A/S. ©11/2022.
Alle rettigheder forbeholdes Qufora A/S, 3450 Allerød, Danmark.



6



18



22



28

- 3** Redaktør
- 5** Leder
- 6** Annas rejse på hjul gennem Europa
- 10** EU belønner hvert år tilgængelig by
- 13** Airbnb viser vejen
- 14** Spot på turisme og tilgængelighed
- 16** Naturoplevelser i Danmark
- 18** Er busserne i Danmark for alle?
- 20** Voxpop
- 22** Her sørger LEGO for, at du kan komme i byen
- 24** Tips & Tricks
- 26** Fagre nye verden banker på din dør
- 28** Sex som genoptræning
- 29** Få gode sexråd i telefonboksen
- 30** Fem år med Penicillin
- 31** Aktiv livshjælp
- 32** Vi kan påvirke vores nervesystem
- 34** Syngende tacklinger hitter
- 36** Postkort fra Lanzarote
- 37** Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

At rejse er at leve. Sådan sagde H.C. Andersen, der var besat af at begive sig ud på eventyr i den ganske verden. Vi er mange, der giver den kendte forfatter ret i udsagnet, men desværre er det ikke lige nemt for alle at rejse - hverken inden- eller uden for landets grænser. Er man kørestolsbruger eller på anden måde bevægelseshandicappet kan det være forbundet med mange udfordringer at komme rundt.

En undersøgelse har vist, at offentlig transport i Danmark ikke lever op til de krav, som kørestolsbrugere har for at komme ind og ud af bus, metro og tog. Med det følger ofte forringet livskvalitet, fordi man ikke kan leve det liv, man gerne ville. Vi sætter fokus på problemet fra forskellige vinkler.

Vi kigger også på kørestolsrejser til udlandet og har blandt andet lavet et portræt af 21-årige Anna, som sidste sommer rejste alene rundt i Europa i fire måneder. Anna kan være til stor inspiration for alle, som gerne vil rejse, men som er bange for, at kørestolen er en uoverkommelig hindring for det. Glæd til at læse om hendes biltur rundt til 15 forskellige lande i Europa.

De fleste med en rygmarvsskade håber vel nok på, at der snart findes en behandling, der kan give noget af den tabte førlighed tilbage. Desværre er man endnu ikke kommet dertil, men danske og udenlandske forskere arbejder hårdt på at komme målet et skridt nærmere. Noget af det, de har stor fokus på, er begrebet neuroplasticitet, som kort fortalt dækker over nervebanernes evne til at finde nye

veje efter en skade. Jeg har talt med forsker Jens Bo Nielsen, som gør os klogere på en viden, der måske i fremtiden kan være med til at knække koden for genetablering af dele af den tabte førlighed hos rygmarvsskadede.

Indtil "kuren" kommer, må vi gøre det så godt vi kan med hjælpemidler og træning. Professor i teknologipsykologi fortæller om fremtidens teknologiske hjælpemidler - udstyr som er lige på trapperne. Om få år er din træner måske virtuel og dit job at styre en robot. Læs om den fagre nye verden inde i bladet.

Mariann Espensen, redaktør





My Lagooni
gives me freedom

Review

Ed: "Fantastic shower chairs (own design, the owner is in a wheelchair) that can be completely adapted to the person with a disability. Highly recommended!"

Lagooni BV specializes in custom-made shower-toiletwheelchairs for adults and children, for at home and travelling...

Lagooni stands for design, quality, usability, but also sustainability is an important factor.



More information?

Get in touch with Lagooni BV
+31174-281551, info@lagooni.com
or visit our website www.lagooni.com



LEDER

”Hvis du tror, du er for lille til at gøre en forskel, så prøv at sove med en myg”
Ghandi

Deltagelse i samfundet på lige fod med andre kan af og til være en udfordring for mennesker med en funktionsnedsættelse. Når tingene indimellem bliver sværere, må vi gøre vores bedste for at bidrage til, at det bliver anderledes. Ene kan vi gøre meget, men sammen kan vi gøre endnu mere – vi skal være myggen, der sætter sit præg på samfundet.

Inklusion er en afgørende komponent for at forbedre livet for mennesker med en funktionsnedsættelse. Det er vigtigt, at man inddrages i alle aspekter af samfundet, lige fra uddannelse og fritid til politik og kultur. Det betyder at sikre, at man har adgang til de samme muligheder og ressourcer som alle andre, og at man bliver behandlet med værdighed og respekt. Dette kan opnås gennem bl.a. tilgængelighed og hjælpeteknologi samt gennem uddannelse og inklusion.

Handicaporganisationer arbejder utrætteligt for at øge bevidstheden om de udfordringer, som mennesker med handicap står over for. Dette inkluderer at kæmpe for tilgængelige bygninger, offentlig transport og arbejdspladser samt for udvikling af hjælpeteknologier. Ved at arbejde sammen kan handicaporganisationerne være med til at påvirke politikerne og dermed skabe rammerne for et liv på lige fod med andre borgere i vores smukke land.

Tilgængelighed er en helt basal forudsætning for, at personer med handicap kan deltage i samfundslivet på lige fod med alle andre. Tilgængelighed dækker over fysisk tilgængelighed til bygninger, transportmidler og udearealer som eksempelvis skov, strand, parkeringspladser og fortove – men tilgængelighed er for eksempel også tilgængelighed til information og kommunikation, herunder de digitale medier, onlinebutikker, offentlige myndigheders hjemmesider, netbanker, sociale medier, fjernsyn og radio.

FN's Handicapkonventionen fra 2006 er den første retligt bindende konvention, som tager udgangspunkt i livssituationen for mennesker med handicap. Danmark har været omfattet af konventionen siden 2009. Konventionen skal sikre, at personer med handicap fuldt ud kan nyde samme menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder som andre, men der må siges at være plads til forbedringer.

Mange bygninger og offentlige rum er ikke udstyret med ramper eller elevatorer, hvilket gør det vanskeligt eller umuligt for personer i kørestol at komme ind. Transport er ligeledes en udfordring. Nogle gange er det ikke transportmidlerne, der er problemet men omgivelserne eller de hjælpemidler, der er til rådighed. For eksempel har mange busser fået lift, men som kørestolsbruger kan det være svært selv at betjene liften. Det kunne nemt afhjælpes med en elektrisk lift, men det er man ikke villig til at ofre. Chaufføren må ikke forlade sit sæde, så medmindre man har hjælp med, eller der er en venlig sjæl, der vil hjælpe, så kommer man ingen vegne. Indstigningshøjden på togpersoner er for høj og hindrer dermed også adgang.

I DHF sidder trafikpolitikudvalg og kæmper for den manglende tilgængelighed. Det er en vigtig post, og jeg vil gerne opfordre til, at man sender dem en mail, hvis man oplever disse udfordringer, så de har noget at arbejde med.

Beskæftigelse er en anden væsentlig udfordring. På trods af kvalifikationer og evner står mange over for barrierer, som gør det svært at finde og bevare beskæftigelse. Der mangler arbejdskraft, og der er

mange ledige med et handicap – det hænger ikke sammen. Virksomheder er ofte ikke designet til at rumme f.eks. kørestole, og arbejdsgivere kan være tilbageholdende med at foretage de nødvendige tilpasninger. Meget handler om uvidenhed bl.a. om mulighederne for at få midler til at lave nødvendige tilpasninger på arbejdspladsen, og det er her vores initiativ har stor betydning.

Social- og arbejdsmarkedspolitisk udvalg (SABU) i DHF arbejder bl.a. for beskæftigelsen af mennesker med en funktionsnedsættelse. De taler vores sag rette steder. Find deres nyhedsbrev på hjemmesiden.

Hjælpe midler spiller også en væsentlig rolle, når vi taler livskvalitet. El-kørestole har for eksempel gjort det nemmere at færdes selvstændigt for højtskadede. Derudover kan andre teknologier, såsom talegenkendelsessoftware, gøre det lettere at kommunikere og udføre opgaver, som ellers kunne være vanskelige.

Rygmarvsskader har en stor indflydelse på hverdagen. Nogle kan ikke klare sig selv uden hjælp fra pårørende eller hjælpere. Det er vigtigt at genskabe noget af den funktionalitet og selvstændighed, som der er mistet, hvorfor forskningen er så vigtig. Der er gennem flere år udviklet flere typer af systemer til at styre computere som eksempelvis øjenstyring, hagejoysticks, puste/sugestyring (Sipp'n puff) m.m. Disse systemer giver større selvstændighed, så man selvstændigt kan kommunikere, besidde jobs og have socialt samvær.

Ny digital arbejdsgruppe

Vores samfund bliver mere og mere digitaliseret og for en større og større indflydelse på vores liv ikke mindst som mennesker med en funktionsnedsættelse. Arbejdsgruppen står foran et vigtigt stykke arbejde og efterlyser medlemmer der har lyst til at være med til at sætte dagsordenen om sikker digitalisering med borgeren i centrum. Jeg håber, at der kommer rigtig mange henvendelser.

Fremskridt

Som konklusion må man sige, at livet for mennesker med handicap er blevet væsentligt forbedret gennem de sidste 50 år. Der er sket fremskridt inden for hjælpeteknologi, en voksende bevidsthed om vigtigheden af inklusion og patientforeningernes kamp har sat sit præg. Der er dog stadig meget at gøre for at sikre samme muligheder og ressourcer som alle andre. Ved at arbejde sammen kan vi være med til at skabe en mere rummelig og tilgængelig verden.

RYK rækker jævnlige ud til vores medlemmer med en opfordring til at deltage i workshops, arbejdsgrupper og interviews, når forsker, fagpersoner og studerende rækker ud – det er så vigtigt, at vi som eksperter i vores situation giver vores viden og input. Den viden vi har, kan man ikke læse sig til, så derfor er vores indsats så værdifuld. Jeg vil derfor gerne takke alle, der deltager eller har deltaget på RYKs vegne, for jeres indsats. I er med til at gøre en forskel. I er den lille myg.

Helle Schmidt
formand



Magasinet udgives af RYK
– Rygmarvsskadede i Danmark.
RYK kan læses på ryk.dk/magasinet.
De enkelte artikler findes også i et
artikelarkiv på ryk.dk.

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de ca. 6.000 mennesker med rygmarvsskader i Danmark. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbuddene for mennesker med en rygmarvsskade.

Formand:

Helle Schmidt
tlf. 22 50 07 62
hcs@ryk.dk

Redaktør:

Mariann Espensen
tlf. 92 15 52 48
redaktion@ryk.dk

Korrektur:

Birgit Dahl og Solveig Hansen

Layout og opsætning:

Grafiker Jannie Sørensen

Tryk:

Stibo Complete

Annoncesalg:

Stibo Complete Mediaservice
tlf. 76 10 11 47
jsje@stibo.com

Forsidefoto:

Privatfoto

Deadline:

Nr. 2-2023: 29. marts 2023.

Hjemmeside:

ryk.dk

Hovedsponsor:



Coloplast
Interventional Urology
coloplast.dk

Sponsor:



Qufora[®]
Your life. Our inspiration.
qufora.com

Annas rejse på hjul gennem Europa

Sidste år rejste 21-årige Anna Garbøl-Andersen alene rundt i Europa i fire og en halv måned i sin Ford Transit Custom godt fyldt op med eventyrlyst, skiftetøj – og nåh ja – en kørestol

Af Mariann Espensen

Fotos: Privat

Da Anna rullede ind i indkørslen hjemme hos forældrene i Nordborg på Als midt i august sidste år, kunne hun se tilbage på oplevelser samlet ind i hele 14 forskellige lande i Europa - vel nok til at tage pusten fra de fleste. Og selvom Anna ser sig selv som en hvilken som helst anden rejselysten ung, har hun en ekstra dimension i livet, der gør, at hun skal tage højde for lidt flere ting end de fleste, når hun drager ud på eventyr.

” Indtil da havde jeg, inde i mit hoved, opfattet mig selv som en gående rejsende, men dér gik det op for mig, at jeg ikke kunne alt.



En skoliose (skævvridning af rygsøjlen red.), som udviklede sig i Annas teenageår og en efterfølgende operation har nemlig gjort, at hun, siden 14-års alderen, har siddet i kørestol. Selvom der fulgte en lang proces med skiftevis at være ked af det og positiv, føler Anna, at hun mest har taget det med oprejst pande; og den indstilling er blevet forstærket efter europarejsen:

- Rejsen har lært mig, at jeg bliver nødt til at tage én dag ad gangen. Det kan ikke betale sig at bekymre sig om fremtiden, for man kan ikke forudsige den alligevel. Derfor kan man lige så godt leve i nuet og få det bedste ud af livet. Altting skal nok løse sig, fastslår hun og fortsætter:

- Kørestolen får ikke lov til at bremse mig - heller ikke i forhold til at rejse. Jeg var selvfølgelig en smule nervøs for, om den ville skræmme andre rejsende fra at ville opleve ting sammen med mig. Det tager

jo længere tid at komme rundt med en kørestol, men det viste sig slet ikke at være et problem. Jeg mødte mange søde mennesker på min vej, som jeg fulgtes med i kortere eller længere tid.

Spontanitet var vejen frem

Det var vigtigt for Anna ikke at have alt på rejsen tilrettelagt på forhånd, for siden hun kom i kørestol, har hun følt, at alt har været meget planlagt. Hun har også

ANNAS REJSE FØRTE HENDE GENNEM:

Tyskland, Holland, Belgien, Frankrig, Spanien, Portugal, Italien, Kroatien, Slovenien, Østrig, Slovakiet, Ungarn, Polen og Tjekkiet

tidligere brugt meget tid på at tænke over tilgængeligheden de steder, hun skulle hen. De tanker ville hun gerne væk fra, og derfor havde hun kun booket hotel ved første stop på rejsen - Hamborg. Resten af turen blev planlagt om aftenen på diverse overnatningssteder.

- Det var fedt, at det var så spontant. Det gav mig en frihed, som jeg virkelig nød. Det vil dog også være løgn at sige, at man ikke skulle tænke over flere ting som kørestolsbruger. Blandt andet skulle jeg selvfølgelig sikre mig, at næste overnatningssted var handicapegnet, og det var et vidt begreb i de forskellige lande. Nogle steder kunne jeg fx ikke komme ind på toiletet med min kørestol, andre steder var det umuligt at komme i bad, men så lærte jeg at kigge billederne af de forskellige hostels godt igennem, så jeg selv kunne danne mig et indtryk, fortæller hun.

” *Det kan ikke betale sig at bekymre sig om fremtiden, for man kan ikke forudsige den alligevel.* ”

I starten af rejsen skulle Anna lige finde ud af, hvad der var vigtigt at opleve, og det ændrede sig lidt gennem turen. Ved de første par stop prioriterede hun at se diverse museer og turistattraktioner - fx i Paris, hvor hun følte, at hun fik set "alt det, man skal se"; Louvre og Eiffeltårnet osv. Senere fandt hun ud af, at det var bedst ikke at pakke dagene for tæt, men i stedet tage dem i et roligt tempo og lade sig inspirere af tilfældighederne.

- Nogle af de bedste oplevelser var dem, som kom, uden man ventede det. I Madrid mødte jeg fx en sød kvinde fra Tyskland, som havde taget et yogakursus i Sydspanien. Jeg endte med at tilbringe



ugen sammen med hende, og vi brugte det meste af tiden i den store park i byen, hvor vi mødte nogle af hendes venner, lavede yoga og drak øl. På den måde følte det også så naturligt og hjemligt at være i byen, mindes hun og uddyber:

- Jeg fandt ud af, at det at opleve miljøet og stemningerne i byerne var noget af det bedste på min tur. Derfor rejste jeg



mest rundt til storbyerne, men jeg havde også et par afstikkere ud på landet - blandt andet til en vingård i Italien, som jeg fandt frem til sammen med en veninde. Og fra Bruxelles til Paris kørte jeg den flotteste tur på de små franske landeveje, hvor jeg pludselige så et skilt til et Matisse museum og tænkte, at det da lød spændende. Jeg endte i en lille fransk by, hvor ingen snakkede engelsk, besøgte det lille museum og spiste frokost. Her kom en belgier mig til hjælp, så jeg kunne få bestilt noget mad, og derefter kørte jeg videre.

” *Kørestolen får ikke lov til at bremse mig.* ”

Indbrud, hjælpsomhed og øjenåbner

En enkelt gang havde Anna en træls oplevelse. Nogen havde brudt ind i hendes bil i en parkeringskælder i Barcelona, og det var ubehageligt at være omkring bilen i tiden derefter. Men ellers var langt de fleste oplevelser positive, og det var let at få hjælp, når hun havde brug for det. Fx da hun skulle ned ad nogle trapper i Barcelona for at komme med metroen. I et splitsekund var kørestolen løftet ned og Anna selv støttet af hjælpende hænder. En anden gang blev hun og kørestolen løftet op af trapperne til en natklub af et par stærke mænd, og i Frankrig råbte alle i bussen til chaufføren, at Anna skulle af. Det gik som en løbeild op gennem sæderækkerne.

- Den slags hjælpsomhed er helt særlig for Sydeuropa. Jeg har ikke oplevet det på samme måde i Danmark. Her kigger folk hellere væk, og man er mere overladt til sig selv. Måske er det berøringsangst, eller måske fordi man tror, at det er mest høfligt ikke at kigge og blande sig. Jeg ved det ikke. Facts er dog, at man af og til har brug for

Fortsættes på næste side

Er du indlagt på VCR i Viborg?

Har du brug for advokatbistand i din personskadesag?

Så kommer jeg gerne på VCR til et uforpligtende første møde, helt omkostningsfrit for dig.



ADVOFAIR

Tlf.: 71 745 795

advofair@advofair.dk

www.advofair.dk

Solveig Værum Nørgaard
Advokat



lidt hjælp, når man sidder i kørestol, siger Anna og fortsætter:

- Generelt er det gået virkelig godt med at komme rundt, men særligt ét sted var dog problematisk. I Porto i Nordportugal var gaderne så stejle, at jeg måtte indse, at jeg rent faktisk var begrænset i min bevægelsesfrihed. Indtil da havde jeg, inde i mit hoved, opfattet mig selv som en gående rejsende, men dér gik det op for mig, at jeg ikke kunne alt. Det var et hårdt slag, og jeg skyndte mig at rejse videre. Mit råd til andre kørestolsbrugere, som vil ud at rejse, er derfor at undersøge stedernes placering og tilgængelighed hjemmefra, så man undgår unødvendige nederlag.

” Den slags hjælpsomhed er helt særlig for Sydeuropa.

Bare kom i gang med at pakke kufferten

Anna er ikke tvivl om, at hun vil anbefale alle med rejselyst til at springe ud i det - kørestol eller ej. Når bare man er åben og imødekommende, skal det nok gå. Hvis man, som Anna, hovedsageligt bor på sovesale på vandrehjem og hostels, kan man næsten ikke undgå at falde i snak med andre rejsende. Kørestolen bliver et vilkår - ikke en forhindring for både at komme rundt og socialisere. Det betyder selvfølgelig ikke, at familien derhjemme ikke bekymrer sig ved tanken om, at ens kære rejser rundt alene:

- Mine forældre var bestemt ikke hooked på idéen. De spurgte meget ind til, om det ikke ville blive trist, men de bekymringer var deres - ikke mine. Jeg er meget

udadventt, og jeg gik ind i projektet med en sund portion naivitet, der gjorde, at jeg tog tingene, som de kom. Det viste sig at være en god strategi, for jeg fik masser af nye venskaber alle steder, hvor jeg kom frem. Desuden mødtes jeg med venner fra Danmark og rejste lidt rundt sammen med dem, og mine forældre kom også på besøg, mens jeg var i Wien. Det beroligede dem at se, at jeg klarede det så godt, siger Anna og pointerer videre:

- Det har aldrig været min intention at bevise noget over for hverken dem eller mig selv. Jeg ville bare gerne ud at rejse - præcis som så mange andre unge. Egentlig har jeg aldrig tænkt, at det skulle være

alene, men omstændighederne gjorde bare, at sådan blev det, og tanken har aldrig skræmt mig. Det er bare en anden måde at rejse på, og jeg har bestemt ikke fortrudt. Mange siger til mig, at jeg er sej, men jeg synes ikke, at jeg er mere sej end andre unge, der rejser rundt. Det, at jeg sidder i kørestol, gør bare, at jeg skal tænke over lidt flere ting, men ellers er jeg præcis som alle andre - hverken mere eller mindre sej.

” Det vil dog også være løgn at sige, at man ikke skulle tænke over flere ting som kørestolsbruger.



Sygeplejersker
Linda og Anita

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

Med Coloplast Care tilbyder vi dig personlig rådgivning fra vores erfarne sygeplejersker. Tilbuddet er et supplement til den gode oplæring, som du har fået på hospitalet.

Alle brugere – både nye og erfarne – kan benytte sig af Coloplast Care, uanset om de bruger et Coloplast engangskateter eller et andet kateter.

Tilmeld dig Coloplast Care nu:
www.coloplast.to/CCRYK

Kort om Coloplast Care

- Rådgivning om gode rutiner for kateterbrugere
- Direkte adgang til sygeplejerske, alle hverdage mellem 8.30-16.00
- Inspiration og gode råd i mails, på www.coloplast.dk og i magasinet DIN VIDEN



Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2020-02. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S.



Skellefteå i Sverige

EU belønner hvert år tilgængelig by med 150.000 euro

Hvert år kårer EU Europas mest tilgængelige storby, og vinderen for 2023 blev Skellefteå i Sverige, mens Córdoba i Spanien og Ljubljana i Slovenien løb med henholdsvis anden og tredjepladsen. Alle Europæiske byer med mere end 50.000 indbyggere kan deltage i konkurrencen, som har til formål at gøre det nemmere for fx personer i kørestol eller med gangbesvær at komme rundt i byen og deltage i arrangementer

Tekst: Access City Award Webpage og Mariann Espensen

Access City Award er blevet oprettet af Europa-Kommissionen for at belønne byer, der har prioriteret tilgængelighed for personer med handicap. Tilgængelighed er en forudsætning for, at

kørestolsbrugere og andre gangbesværede kan deltage i bylivet på lige fod med andre. En by er fx tilgængelig, når personer med handicap kan:

- få information om offentlig transport, attraktioner, spisesteder osv.
- bruge busser, sporvogne og metroer
- nyde parker og legepladser

- komme ind og omkring i bygninger som biblioteket, sportshallen og rådhuset

Hvorfor en Access City Award?

Omkring 87 millioner mennesker har forskellige former for handicap i EU - mange i form af et bevægehandicap. Hvis tingene

ikke er tilgængelige, vil disse mange mennesker ikke være i stand til at tage del i fællesskabet som andre mennesker. Derudover er Europa nu hovedsageligt et bysamfund, hvor syv ud af ti EU-borgere bor i byer.

Access City Award er en del af EU's bredere indsats for at gøre livet bedre for personer med handicap, som er nedskrevet i 'Strategien for rettighederne for personer med handicap og den europæiske søjle for sociale rettigheder'.

”Hensigten med prisen er god og sympatisk, men man skal passe på med at give den for meget vægt.

Dansk by var nomineret sidste år

Sidste år var Viborg nomineret til prisen, men desværre blev det ikke til nogen finaleplads, og det kan skyldes flere ting, mener Stig Langvad, som tidligere har siddet i den danske udvælgelseskomité gennem mange år.

- Hensigten med prisen er god og sympatisk, men man skal passe på med at give den for meget vægt. For det første skal byerne selv melde sig til, og jeg tror ikke, at særlig mange af de danske byer har kendskab til prisen. EU har ikke været gode nok til at promovere den, fortæller han og fortsætter:

- Det gør, at dommerne ikke har et bredt billede at sammenligne med, og nogle af de nominerede byer er gengangere, fordi de jo kender til prisen. Derfor er kriterierne for at blive kåret som den mest tilgængelige by i Europa måske ikke så store. Andre byer kan jo i princippet gøre meget mere uden at blive set og anerkendt for det. Derudover skal man passe på med ikke at hvile på laurbærrene, når man har vundet. Så har man jo fået titlen og kan læne sig tilbage og ikke gøre mere. Det er en af faldgruberne, tror jeg.

Stig Langvad er dog ikke modstander af prisen. Den bør blot rettes til, så den bliver mere retfærdig og til gavn for de mennesker, det hele handler om - dem med et bevægehandicap, som er så afhængige af at kunne komme rundt på lige fod med alle andre.

- Jeg synes bestemt, at danske byer skal melde sig på banen, så vi kan sætte mere fokus på tilgængelighed over for politikere og andre beslutningstagere. Jeg mener, at kriterierne for at blive nomineret bør ligge mere i byernes fremtidige planer for, hvordan de kan gøres mere tilgængelige. Det giver i min optik mere mening

end at bedømme dem ud fra aktuel status, som nemt kan gå hen og blive status quo, slutter han.

Kriterier for at søge om prisen

Seks byer blev nomineret til 2023 Access City Award, og vinderne blev offentliggjort 25. november 2022 ved en prisuddeling under konferencen European Day of Persons with Disabilities arrangeret af Europa-Kommissionen sammen med European Disability Forum. Præmien lyder på 150.000 euro for førstepladsen, mens anden og tredjeplads hver får 80.000 euro.

Access City Award er åben for alle EU-byer med over 50 000 indbyggere og byområder bestående af to eller flere byer med en samlet befolkning på over 50 000 indbyggere, hvis de ligger i EU-lande med færre end to byer med over 50 000 indbyggere.

Udvælgelsesprocessen er opdelt i to faser: forhåndsudvælgelse på nationalt plan og endelig udvælgelse på europæisk plan. De nationale juryer i hvert land udpeger maksimalt tre byer. Ud af de forhåndsudvalgte kandidater udvælger den europæiske jury vinderne.

Juryerne kigger på følgende områder:

- det byggede miljø og offentlige rum
- transport og tilhørende infrastruktur
- information og kommunikation
- offentlige faciliteter og tjenester

Ansøgeren skal demonstrere en sammenhængende tilgang til tilgængelighed på tværs af alle fire områder og en ambitiøs vision for fremtidige planer.

ANSØGNING FOR AT VÆRE MED I KONKURRENCEN FOR 2024

Hvis du er blevet inspireret til at få din by med i opløbet for næste års prisuddeling, kan du finde mere information ved at sende en mail til sekretariatet på: secretariat@accesscityaward.eu

Du kan også tjekke vores hjemmeside her: www.ec.europa.eu/social/accesscityaward



Mennesker med bevægehandicap skal kunne rejse og opleve verden på lige fod med andre. Det er byernes ansvar at være tilgængelige for alle.

Opdateret design og funktionaliteter

Udviklet specielt
til mennesker med
rygmarvsskade



Peristeen® Plus

Har du problemer med at tømme tarmen?

Så er Peristeen® Plus måske noget for dig? Peristeen Plus er et analirrigationssystem for mennesker, som lider af afføringsinkontinens og/eller forstoppelse. Du kan selv betjene det, og du er i stand til selv at bestemme, hvornår og hvor du vil tømme tarmen.

- ✓ Udviklet specielt til mennesker med rygmarvsskade, der har problemer med tarmen og har brug for et højt skyl
- ✓ Forhindrer ufrivillig afføring og/eller forstoppelse i op til 2 dage
- ✓ Gør, at du kan beslutte, hvornår du vil tømme tarmen, så det passer ind i din hverdag

Ved brug regelmæssigt, dagligt eller hver anden dag kan Peristeen Plus hjælpe til at reducere det fysiske ubehag og den psykiske ængstelse, der er forbundet med ufrivillig afføring og/eller forstoppelse. Det gør det nemmere at gå på arbejde og deltage i sociale aktiviteter.

Vil du vide mere

Ring til os på **49 11 12 13** og få en uforpligtigende snak om dine muligheder for at afprøve Peristeen Plus. Vi sidder klar ved telefonen alle hverdage mellem 8.30-16.00.



Linda
Kontinenssygeplejerske

Ring til os på **49 11 12 13**

Airbnb viser vejen

Airbnb har ændret på deres hjemmeside, så man nu kan søge efter tilgængelige boliger, og dermed udvide muligheden for, at personer med rygmarvsskade mere trygt kan rejse på ferie. Der er indtil nu registreret mere end 1000 steder, primært i Nordamerika. Der er altid billeder og en plantegning, så man selv kan vurdere, om det er muligt at bruge den enkelte bolig

Af Stig Langvad

I hele mit voksenliv har jeg rejst meget og boet på rigtig mange hoteller rundt omkring i de store landes hovedstæder, nogle gange nogle få dage og andre gange over flere uger. Når man skal bo på hotel i flere uger sammen med sine hjælpere, kan det godt blive en smule trangt, og derfor kunne man ønske sig at kunne leje en tilgængelig bolig som alternativ – ganske som alle andre kan leje én via fx Airbnb. Det kunne man ikke tidligere, men nu kommer der gang i denne mulighed på netop Airbnb.

I dag er der mere end tusind steder på hjemmesiden hos Airbnb, hvor man får oplyst hvilke adgangsforhold, man kan forvente, hvis man lejer en bolig, der er betegnet som egnet for kørestolsbrugere og andre med nedsat mobilitet.

Det er flot at integrere oplysninger om tilgængelighed på en hjemmeside for alle, så vi ikke igen er henvist til en særlig side for "sådan nogle som os". Jo mere almindeligt, jo mere normalt. Airbnb skal takkes dette skridt mod det normale.

Det er blevet helt normalt for personer med rygmarvsskade også at rejse på ferie til Australien, Argentina, Kina, Grækenland, Italien, USA eller måske Uganda.

Vores rejsemønster minder om andres, bortset fra at vi møder hoteller, vandrehjem og sommerhuse, som ikke lever op til vores behov og forventninger.

Airbnb kan med deres nye initiativ give muligheder for at leje helt almindelige boliger og med god sandsynlighed for, at de er egnede for kørestolsbrugere og andre med nedsat mobilitet. For at komme på hjemmesiden skal man give oplysninger om næsten 20 vilkår, fx adgang fra gaden og størrelsen



på badeværelse samt bredden på dørene, som skal have en åbning på 81 cm. Der skal også være gode billeder og en plantegning, som illustrerer mulighederne. Når man har de oplysninger, kan man selv vurdere, om det er noget, som man tør binde an med.

” Airbnb skal takkes dette skridt mod det normale.

Når man skal leje en ganske almindelig bolig, kan man også forvente, at der vil være mange boliger, som tidligere er lejet af personer med de samme behov, som vi har, og derfor er der en stor sandsynlighed for, at oplysningerne er korrekte, og at de kan fungere. Hvis de ikke lever op til det, de beskriver, bliver det hurtigt formidlet på hjemmesiden med negative kommentarer.

Airbnb har dermed taget et skridt til at hjælpe med, at vi kan rejse på individuelle og måske længerevarende ferier, og at vi formodentlig kan gøre det med en tryggere fornemmelse.

Det er rart at tænke på, når man ved, at det er blevet nemmere og bedre at rejse

som kørestolsbruger eller med nedsat mobilitet. Lufthavnene fungerer bedre. Flyene fungerer bedre. Togene fungerer bedre. Busserne fungerer bedre. Og ja, der er fortsat udfordringer. Der sker uheld med hjælpemidler og nogle gange i forbindelse med at rejsende med handicap kommer til skade, men problemerne løses oftest, og ferien gennemføres, og oplevelsen bliver rigtig god, samlet set (for langt de fleste).

Selvom hotel, vandrehjem og sommerhuse også er blevet bedre mht. adgangsforhold for os med rygmarvsskade, kunne man godt forvente endnu bedre forhold og ikke mindst oplysning. Det sker for tit, at man betaler i dyre domme for noget, som ikke rigtigt fungerer. Her kan Airbnb været et godt alternativ, både fordi det kan vise sig at være bedre boliger og billigere. Og særligt, når det gælder længerevarende ferier er Airbnb måske en løsning.

Airbnb har taget det første skridt, og så gælder det om, at vi også investerer ved at stille vores boliger til rådighed på hjemmesiden, så andre kan bruge vores boliger, mens vi bruger deres. Succesen for Airbnb handler om antallet af boliger, kvaliteten af informationen og i sidste ende den samlede gode og trygge ferierejse.

Nordisk konference sætter spot på turisme og tilgængelighed

En norsk undersøgelse viser, at mennesker med nedsat bevægelighed aktivt søger eventyr og nye turismeoplevelser, men at nogle stadig er udelukket fra at udleve drømme på grund af manglende tilgængelighed. Undersøgelsen er foretaget af Nordlandsforskningsinstituttet i projektet ACCESSTOUR og gav anledning til konferencen Inclusive Nordic Travel i Oslo november 2022

Af Nordens Velfærdscenter

Mere end 40 procent af mennesker med handicap angav i undersøgelsen, at de ikke havde været i stand til at deltage i aktiviteter eller oplevelser på grund af manglende tilgængelighed. Årsagen kan være begrænset fysisk adgang, holdninger fra personerne ved aktiviteterne eller mangel på information. Eksemplerne spændte fra transportproblemer til sikkerhedsproblemer eller for meget støj.

Turismetjenester, der er inkluderende og bæredygtige, kan nydes af flere mennesker, generere indkomst og være gavnlige for lokalsamfundene. Turister findes i alle afskygninger, og turisterhvervet i Norden ved en god del om, hvordan man byder dem velkommen. Men før alle kan opleve natur, byliv og seværdigheder, er der stadig meget at lære. Det er konklusionen på den fællesnordiske konference, 'Inclusive Nordic Travel', som blev afholdt i Oslo 7. november 2022.

På konferencen blev der præsenteret flere gode eksempler på inklusiv turisme. Konferencen behandlede også tilgængelighedsbarrierer, søgen efter relevant information og behovet for globale vejledningsværktøjer.

Sejlads uden trapper

Et eksempel på tilgængelig turisme er cruising i Oslofjorden med sightseeingfartøjet 'Legacy of the Fjords'. Udstyret med gangbroer i stedet for trapper tilbyder båden 360-graders udsigt over fjordlandskabet for alle uanset mobilitet.

- Universelt design var vigtigt fra starten, og slutresultatet behøvede ikke nødvendigvis at ligne en båd, siger industridesigner Torstein Aa fra skibsbygger Brødrene Aa, der har været med til at designe 'Legacy of the Fjords'.

Han beskriver arbejdet som noget af det mest eksperimenterende og nyskabende, han har været med til.

På 'Legacy of the Fjords' og hendes søsterskibe er aspekter af tilgængelighed såsom taktile markeringer, gelændere, sving-radiusser og parkering til kørestole sømløst smeltet ind i designet.

Helle K Bakkeland, kommerciel direktør og CCO hos færgeselskabet Fjords DA siger, at muligheden for at komme tættere på fjordnaturen er blevet meget godt modtaget. Øget bevægelighed skaber værdi. Det er både hun og Torstein Aa enige om.

- Det er den måde, vi skal bygge både på i fremtiden. Vi bygger ikke både til nogen bestemt gruppe, vi bygger dem til alle, siger Bakkeland.

Ingen information – ingen tur

Når man, som kommende turist, sætter sig derhjemme med en computer eller mobiltelefon for at planlægge en rejse, kan man let komme til at stå over for en enorm tilgængelighedshindring. Derfor skal turismeinstanser og kommuner m.v. tage flere aspekter i betragtning, såsom transport, infrastruktur og information, når man planlægger inkluderende turismetjenester.

- Information er muligvis den største barriere, siger Ivor Ambrose, administrerende direktør for European Network for Accessible Tourism (ENAT), en non-profit organisation med missionen at gøre europæiske turistdestinationer og tjenester tilgængelige for alle rejsende.

- Udgangspunktet for mange rejser i dag er en hjemmeside, en app eller en bookingplatform. Desværre viser de fleste platforme ikke graden af tilgængelighed på destinationen, og det er med til at gøre rejser uforudsigelige, vanskelige og nogle gange umulige for besøgende med specifikke adgangskrav, siger Ambrose og uddyber:

- Hvis folk ikke kan finde den information, de ønsker, ved de ikke, om en destination vil opfylde deres krav, og så bliver de måske hjemme.

Omkostningerne ved tilgængelighed er svære at måle, og det samme er fordelene. Ifølge ENAT-netværket går mange mulige indtægter i turistsektoren tabt på grund af dårlig tilgængelighed. Investeringsomkostningerne ved forbedring af tilgængeligheden er ofte både misforståede og overdrevne.

- Mange af investeringerne kan styres gennem normal vedligeholdelse, forbedring og istandsættelse. At være up to date handler i virkeligheden om at være tilgængelig, siger Ivor Ambrose.

Globale værktøjer til vejledning er nødvendige

De Forenede Nationers Verdensturismeorganisation (UNWTO) offentliggjorde verdens første standard for tilgængelig turisme i 2021. Fritid, sport og turisme skal være tilgængeligt

KONFERENCEN INCLUSIVE NORDIC TRAVEL

Konferencen Inclusive Nordic Travel var arrangeret af Norges Børne-, Ungdoms- og Familiedirektorat, Bufdir i samarbejde med Nordisk Velfærdscenter, det norske Kultur- og Ligestillingsministerium og Nordisk Ministerråd.



for mennesker med handicap i henhold til artikel 30 i FN's konvention om rettigheder for personer med handicap (CRPD).

- Destinationer kan bruge standarden som en guide til at forbedre tilgængeligheden, siger Igor Stefanovic, der er teknisk

koordinator for tilgængelig turisme hos UNWTO. Samtidig med at det giver enorme forretningsmuligheder, kræver tilgængelighed også globale vejledningsværktøjer.

- Om omkring 20 eller 30 år vil mere end 25 procent af alle mennesker i de

udviklede lande være 65 år eller ældre og dertil kommer personer med handicaps, som også udgør en betydelig gruppe, siger Stefanovic for at demonstrere, at andelen af turister med tilgængelighedsbehov vil vokse dramatisk i de kommende årtier.

FN'S KONVENTION OM RETTIGHEDER FOR PERSONER MED HANDICAP (CRPD) ARTIKEL 30

Deltagelse i kulturlivet, rekreative tilbud, fritidsaktiviteter og idræt

1. Deltagerstaterne anerkender retten for personer med handicap til at tage del i kulturlivet på lige fod med andre og skal træffe alle passende foranstaltninger til at sikre, at personer med handicap:
 - a) har adgang til kulturstof i tilgængelige formater,
 - b) har adgang til fjernsynsprogrammer, film, teatre og andre kulturaktiviteter i en tilgængelig form,
 - c) har adgang til steder for kulturelle forestillinger eller tilbud, såsom teatre, museer, biografteater, biblioteker og turisttilbud og så vidt muligt har adgang til monumenter og steder af national kulturel betydning.
2. Deltagerstaterne skal træffe passende foranstaltninger til at gøre det muligt for personer med handicap at udvikle og udnytte deres kreative, kunstneriske og intellektuelle potentiale, ikke alene til gavn for dem selv, men også til berigelse af samfundet.
3. Deltagerstaterne skal i overensstemmelse med folkeretten tage alle passende skridt til at sikre, at lovgivning til beskyttelse af immaterialrettigheder ikke udgør en urimelig eller diskriminerende barriere for, at personer med handicap kan få adgang til kulturstof.
4. Personer med handicap er på lige fod med andre berettiget til anerkendelse og støtte af deres særlige kulturelle og sproglige identitet, herunder tegnsprog og døvekultur.
5. Med henblik på at gøre det muligt for personer med handicap på lige fod med andre at deltage i rekreative tilbud samt fritids- og idrætsaktiviteter skal deltagerstaterne træffe passende foranstaltninger til:
 - a) at tilskynde til og fremme, at personer med handicap i videst muligt omfang deltager i almene idrætsaktiviteter på alle niveauer,
 - b) at sikre, at personer med handicap har mulighed for at arrangere, udvikle og deltage i handicapspecifikke idrætsaktiviteter og rekreative tilbud, og med henblik herpå at tilskynde til, at de på lige fod med andre får passende instruktion, træning og ressourcer,
 - c) at sikre, at personer med handicap har adgang til idrætsfaciliteter, rekreative områder og turiststeder,
 - d) at sikre, at børn med handicap har adgang på lige fod med andre børn til at deltage i leg, rekreative tilbud samt fritids- og idrætsaktiviteter, herunder sådanne aktiviteter i skolesystemet,
 - e) at sikre, at personer med handicap har adgang til tilbud fra arrangører af rekreative tilbud samt turist-, fritids- og idrætsaktiviteter.

” Det er vigtigt, at naturen er tilgængelig – også for dem, der ikke er så let til bens.

- Det er vigtigt, at naturen er tilgængelig – også for dem, der ikke er så let til bens. Alle borgerne skal kunne opleve og få glæde af vores fælles natur. Derfor sætter vi nu fokus på en række naturoplevelser i statens naturområder, der også er tilgængelige for alle dem, der kommer frem med hjælp fra stok og hjul, siger miljøminister Lea Wermelin.

En natur fuld af muligheder

Regeringen, Radikale Venstre, SF, Enhedslisten og Alternativet har afsat ca. 19 millioner kroner med aftalen ”Sommer i vores natur” til indsatser i naturen, og pengene går blandt andet til at øge tilgængeligheden i vores fælles natur og har været med til at finansiere en række af de faciliteter, som kan findes på det nye site.

For eksempel i Råbjerg Mile, hvor der hver sommer bliver gjort en særlig indsats for at gøre det fascinerende ørkenagtige landskab tilgængeligt for kørestolsbrugere og andre bevægelseshæmmede. Naturstyrelsen lægger nemlig køreplader ud hele vejen fra p-pladsen og omkring 400 meter gennem det særlige landskab, så endnu flere kan nyde udsigten fra milens top.

Idéen til det nye site med fokus på lettilgængelige faciliteter og naturoplevelser er opstået i dialog med Sammenslutningen af Unge med Handicap (SUMH), som hilser initiativet velkommen:

- Naturen skal være for alle. For mange med funktionsnedsættelser er naturen ikke et oplagt sted at tage hen, fordi det er svært at vide, om man kan komme fra A til B, og om faciliteterne er tilgængelige. Naturstyrelsens nye site er et godt skridt på vejen, som gør det netop muligt at samle information om den natur, der allerede er lettilgængelig, et sted, så det er let at finde. SUMH glæder sig til at forsætte samarbejdet om at gøre den danske natur tilgængelig for alle, siger Mads Edelvang-Pejrup, formand i SUMH.

Find mange flere lettilgængelige naturoplevelser over hele Danmark på: <https://naturstyrelsen.dk/naturoplevelser/aktiviteter/lettilgaengelige-faciliteter/>

” Naturstyrelsens nye site er et godt skridt på vejen, som gør det netop muligt at samle information om den natur, der allerede er lettilgængelig, et sted, så det er let at finde.



TRE IDÉER FRA HJEMMESIDEN:

1. NATURSTI FOR ALLE

En af de fremhævede oplevelser på sitet er naturstien på den gamle jernbane mellem Ringe og Korinth syd for Odense. Naturstien fører dig forbi store herregårdsmarker, langs enge med græssende køer og snoede vandløb og mellem marker adskilt af levende hegn. Langs stien passerer du flere steder levn fra jernbanens tid. Den i alt 16 kilometer lange natursti har fast underlag af asfalt og grus, og så er ruten stort set flad som en pandekage. Undervejs finder du også både en udsigtsplatform og flere opholdsarealer i niveau med stien.

2. SHELTERTUR I KØRESTOL

På sitet finder du også shelteren Herkules, der ligger på Flyvestation Værløse. Shelteren er udstyret med både skinne og øje til lift, så kørestolsbrugere kan liftes fra kørestol og ind i shelteren – og opleve en nat i naturen. De øvrige faciliteter omkring shelteren er alt sammen lavet, så kørestolsbrugere også kan få glæde af dem. Borgere i kørestol har derfor fortrinsret til denne shelterplads.

3. FUGLEKIG UDEN TRAPPER

Kigger du videre på websitet finder du et kørestolseget fugletårn i kanten af den kommende naturnationalpark Almindingen – ved Bastemose på Bornholm. Fugletårnet kan tilgås via en lang rampe, så både rollator, kørestol og barnevogn kan komme med på fugletur. Fra tårnet er der udsigt over en af Bornholms rigeste fuglelokaliteter, hvor der i løbet af året kommer et væld af forskellige fugle på besøg – f.eks. trane, lærkefalk og rørdrum.

Er busserne i Danmark for alle?

Institut for Menneskerettigheder undersøger i rapporten 'Busser for alle' tilgængeligheden til busser i Danmark for personer med bevægelseshandicap

Med rapporten 'Busser for alle' sætter Institut for Menneskerettigheder fokus på tilgængelighed til kollektiv transport i Danmark. Undersøgelsen gennemgår, hvilke barrierer mennesker med bevægelseshandicap møder, når de anvender busser som en del af den almindelige kollektive transport.

Konklusionen på rapporten er, at den almindelige kollektive bustransport i Danmark i ringe grad sikrer tilgængelighed for personer med bevægelseshandicap. Desuden er udviklingen gået tilbage på området.

Det er blevet så besværligt at opnå tilgængelighed til de almindelige busser for både buschauffør og passager, at mange mennesker med bevægelseshandicap simpelthen opgiver at tage bussen. Kørestolsbrugere er derfor et særsyn i de danske busser.

- Selv for raske er det en rigtig tung rampe, siger kørestolsbruger Aina Boss Budde om den rampe, som kørestolsbrugere selv skal slå ud for at kunne komme på bussen i Danmark, og fortsætter:

- Det kunne være megafedt, hvis vi lærte noget fra andre lande fx London, hvor der er elektriske ramper, som buschaufføren kan slå ud med et tryk på en knap. Det hele var smooth.



Fem ud af seks trafikskaber afviser at hjælpe

Fem ud af seks danske trafikskaber sikrer ikke, at passagerer med bevægelseshandicap kan tage en spontan og selvstændig rejse med deres busser. Det sidste trafikskaber gør det kun delvist.

Trafikskaberne stiller generelt krav om, at eksempelvis kørestolsbrugere skal have en medhjælper med, hvis de vil være sikre på at komme med bussen.

Buschaufførerne må nemlig med få undtagelser ikke hjælpe de rejsende med at komme ombord - hverken ved at slå rampen ud, med billettering, at vippe kørestolen ombord eller at fastgøre kørestolen. Kun ét trafikskaber i Danmark tillader, at buschauffører hjælper.

I 2014 tillod halvdelen af alle trafikskaber, at buschaufførerne tilbød deres hjælp; i 2020 er det kun ét.

- Jeg vil gerne være sikker på, at jeg kan komme med, før jeg nogensinde sætter mine hjul i en bus igen, siger Søren Meinertz. Sidste gang Søren Meinertz forsøgte at komme med bussen, blev han afvist af en buschauffør, der sagde, at det ikke var hans ansvar at løfte rampen ned. Søren Meinertz blev efterladt på busterminalen, hvor han tilbragte en nat.

København rangerer lavest i forhold til tilgængelighed

København rangerer i europæisk sammenhæng lavest, når man sammenligner, om bybusserne sikrer passagerer med bevægelseshandicap mulighed for spontan og selvstændig rejse.

Blandt samtlige af de 32 europæiske hovedstæder, som indgår i undersøgelsen, indtager København en sidsteplads.

Årsagen til bundplacering er, at det i København som den eneste af de europæiske hovedstæder er forbudt for buschauffører at hjælpe passagerer ombord.

- Hvorfor skal jeg rejse mig op for sådan en som dig? Sådan blev Amir Becirovic afvist af en medpassager, da han bad om lov til at sætte sig på en handicapplads i

bussen. Da bussen satte i gang, faldt han. Siden har Amir Becirovic ikke kørt med bus.

- Det kunne være fedt, at chaufførerne hjalp os - og simpelthen gik med ud og hjalp os ind i bussen, siger Amir Becirovic.

Også UlykkesPatientForeningen og Polioforeningen har i en tidligere rundspørge kastet lys på den manglende tilgængelighed ved offentlig transport i Danmark. Af rundspørgen fremgår det, at knapt halvdelen af dem, der har svaret, oplever problemer med at benytte den offentlig transport på grund af manglende tilgængelighed.

- Det betyder, at man bliver begrænset i sit liv. Helt banale ting som at kunne købe ind, tage på restaurant eller besøge familiemedlemmer bliver man begrænset i. Vi ser stadig udbud, som ikke tilgodeser handicappede tilstrækkeligt. Men EU går faktisk foran med standarder, som vi også i Danmark må rette ind efter, siger de to foreningers formand, Janus Tarp.

I følge ham kan man, som handicapet, føle sig dobbelt ramt, fordi man som det første er begrænset af sit handicap, og dernæst bliver begrænset i at benytte sig af offentlig transport på grund af det handicap.

- Det gør, at nogle mennesker bliver afskåret i deres almindelige deltagelse i ting, som andre føler helt naturligt, siger Janus Tarp.

Tilgængelighed ind i udbud

Undersøgelsen viser, at mennesker med bevægelseshandicap særligt er udfordrede, når det handler om adgange til busser.

Her peger Janus Tarp på, at der kan være problemer i forhold til de krav, der stilles til operatører, når busstrækninger sættes i udbud.

- Vi ser stadig udbud, som ikke tilgodeser handicappede tilstrækkeligt. Men EU går faktisk foran med standarder, som vi også i Danmark må rette ind efter. Så der kommer til at ske noget positivt med tiden, siger Janus Tarp.

Han forventer dog, at det alligevel har lange udsigter, fordi en del af busdriften er



” Det kunne være megafedt, hvis vi lærte noget fra andre lande, fx London, hvor der er elektriske ramper, som buschaufføren kan slå ud med et tryk på en knap.

bundet op på kontrakter, der strækker sig en del år ud i fremtiden.

Men erfaringerne fra andre steder i verden viser ham, at det også i Danmark må være muligt at sikre tilstrækkelig adgang til busserne.



Det går langsomt

- I storbyer som New York og Barcelona har man en anden indstilling. Her kan man ofte enten få hjælp af chaufføren til at komme ind, eller der kan skydes en rampe ud. Det kunne vi lære noget af herhjemme, siger Janus Tarp.

Når det handler om adgangen til togene, roser han den københavnske metro for at leve op til de behov, som kørestolsbrugere og gangbesværede har. Men han mener, at det går for langsomt med at få alle landets øvrige togperroner med.

- Det er ikke så svært med det nybyggede. Men med det eksisterende går det langsomt, og det er jo langt de fleste perroner. Hvis man for eksempel bare havde den rette perronhøjde alle steder, kunne man undgå, at nogen skal komme og hjælpe, fordi kørestolen så kan køre lige ind,” siger Janus Tarp.

Alle borgere har ret til at få adgang til kollektiv transport

Manglende tilgængelighed til kollektiv bustransport har sociale konsekvenser.

Adgang til offentlig transport på lige fod med andre er beskyttet af handicapkonventionens artikel 9 om tilgængelighed og er ikke kun et spørgsmål om ret til at blive transporteret fra A til B.

Adgang til kollektiv transport drejer sig også om at deltage i et fællesskab og om at indgå i sociale sammenhænge. Rapportens fund om manglende tilgængelighed flugter således dårligt med handicapkonventionens grundlæggende principper om personlig selvbestemmelse og uafhængighed.

Alle borgere har ifølge FN's Handicapkonvention ret til at få adgang til den kollektive transport i Danmark - uanset om man har et handicap.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at:

- Transportministeriet tager initiativ til at indføre en pligt for trafikelskaberne til at sikre retten til at blive befordret i den almindelige kollektive bustransport for mennesker med handicap, herunder ved assistance fra buschaufføren.
- Social- og Ældreministeriet tager initiativ til en ændring af handicapdiskriminationsloven, således at loven kommer til at omfatte en pligt til rimelig tilpasning på alle samfundsområder, herunder på transportområdet.
- Social- og Ældreministeriet tager initiativ til at indføre en pligt til overholdelse af eksisterende tilgængelighedsstandarder i handicapdiskriminationsloven.
- Transportministeriet tager initiativ til at udforme en national handlingsplan for tilgængelighed på transportområdet, herunder kollektiv bustransport. Initiativet bør blandt andet rumme en plan for gradvis fjernelse af barrierer i det kollektive transportsystem, en plan for fremme af tilgængelighed via universelt design samt målbare målsætninger.

”Busser for alle - en undersøgelse af bevægelseshandicap og kollektiv bustransport,” Institut for Menneskerettigheder, april 2021.

To af RYKs medlemmer fortæller om deres oplevelser med at komme rundt med kørestol i deres hjemby



ZAKARIA NASER, 32 ÅR OG BOSAT I ODENSE

Odense er en by med masser af brosten og trappetrin, og det er sikkert charmerende for de fleste, men for os, som sidder i kørestol, kan det være lidt af en udfordring. Det gør i hvert fald, at man skal planlægge en tur i byen grundigt, så man ikke havner i noget, der er uoverstigeligt.

Jeg kan godt lide at gå i byen og få en øl med vennerne, og heldigvis er de fleste oplevelser positive, men jeg støder bestemt også jævnligt på de negative af slagsen. Der er fx nogle steder, hvor baren er på første sal eller i kælderen, og hvor jeg ikke må komme ind pga. brandsikkerhed. Selvom jeg har venner med, der uden problemer kan løfte mig og min kørestol op eller ned, tillader dørmændene mig ikke adgang, og så må vi pænt gå igen. Jeg ved faktisk ikke, om det er ok i forhold til diskriminationslovgivningen, men ikke desto mindre har jeg oplevet det flere gange. En af de gange, hvor jeg blev afvist, henvendte jeg mig til et par betjente i nærheden, men de

var ligeglade, og jeg måtte køre væk med uforettet sag.

En anden udfordring er toiletterne. Handicaptolletterne på byens restauranter, barer og natklubber kan tælles på én hånd, og det gør, at jeg bliver nødt til at tænke ind, at vi lige skal drikke en enkelt øl og bruge toiletet et af de steder, så jeg ikke kommer i bekneb senere på byturen. Jeg kender desuden til flere tilfælde, hvor personer i kørestol er blevet nødt til at sidde for åben dør og tisse, fordi toiletet er for småt eller smalt til at komme derind med stolen. Når man går i byen, er man nødt til at kende den for at vide, hvor man kan komme på et handicaptollet.

Drømmescenariet for fremtiden er helt klart, at der kommer mere lovgivning på området. Der skal håndhæves sanktioner og gives bøder til dem, der ikke overholder tilgængelighedskravene. Ellers er der intet incitament for at bruge penge på fx ramper og lifte. I bund og grund er mange restauratører ligeglade, og de tænker ikke på den tabte fortjeneste, som de oplever, når hele

vennegrupper søger andre steder hen, hvor deres handicappede kammerat rent faktisk kan komme ind. De glemmer, at det, der er godt tilgængeligt for en i kørestol, ikke bliver mindre tilgængeligt for alle andre, der ikke sidder i kørestol.

Det samme gælder for politikerne. Efter min mening tænker de alt for snæversynet. Det er dumt, at krav om tilgængelighed kun gælder nybyg. Selvom en bygning er gammel, kan man gøre meget for at gøre den mere tilgængelig. Politikerne bør desuden planlægge mere økonomisk langsigtet, for folk med bevægehandicaps lægger også penge i byen og får hjulene til at dreje rundt. Vi er en overset ressourcegruppe.

Til slut vil jeg gerne komme med en opfordring til alle, der måske holder sig tilbage med at bruge byen; spring ud i det, selvom det godt kan virke lidt uoverkommeligt. Lev dit liv, brug din by og stå fast på, at du også har ret til at være her. Det går bedre, end du regner med.

Foto: Kristian Mads Stigel Kristensen



MICHAEL ELIASSEN, 38 ÅR OG BOR I HOLSTEBRO

Jeg bor i Holstebro midtby og har derfor ikke haft brug for at køre med bybus. Når jeg skal rundt i byen, kører jeg enten i min kørestol eller på elscooter. Derfor ved jeg ikke, hvor tilgængelige busserne er, og jeg har også tænkt, at det ikke er en mulighed for mig.

Det vil være noget mere vanskeligt end fx at tage toget, som jeg gør, når jeg skal på længere ture. Jeg ringer til DSB's handicapservice, og så er der en til at hjælpe mig op i toget ved hjælp af en særlig lift. Det fungerer som regel godt, men sidste gang havde de åbenbart lavet en ny aftale med et taxafirma. Det var en taxachauffør

- og ikke en DSB ansat - der skulle hjælpe mig op, og det havde han åbenlyst ikke så meget erfaring med. Heldigvis lykkedes det dog til sidst.

Mit største problem med tilgængelighed er i forhold til butikker og restauranter. Mange steder er der trapper som eneste indgang, og det udelukker jo en stor kundegruppe. Det undrer mig, at man vil miste den indtjening, fordi man ikke vil ofre det engangsbeløb, det koster at lave en tilgængelig indgang. Desværre har jeg det indtryk, at mange butikks- og restaurations-ejere er ligeglade. Jeg spurgte engang en ny butiksejer i byen, om han havde overvejet en rampe eller lignende, der kunne gøre adgangen nemmere, men det havde han

absolut ingen planer om. Efter min mening er det dog ris til egen røv, for det er dem, der mister indtjening på det. Der er også alt for lidt kontrol fra offentlig instans i forhold til, om nybyggeri og renoveringer overholder de gældende regler for tilgængelighed. På det område kan vi blive meget bedre.

Et sted, jeg sommetider går i byen, har et par høje trin på cirka 20 cm, som jeg har brug for hjælp til at passere, og heldigvis er der oftest en, som hurtigt kommer og tilbyder hjælp.

Langt de fleste er søde til at tilbyde hjælp, når jeg har behov for det

VIL DU MED UD PÅ NYE Oplevelser



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.dk

SWISS•TRAC®

Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet!

Klik på og kør ... hvorhen du vil!

Nu også
med
9 km/t



WAYUP • Niels Horsbøl • 20 40 63 18

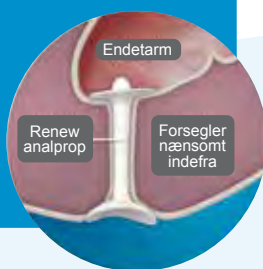
www.wayup.dk



BE CONFIDENT, BE IN CONTROL, BE YOU

- Er det svært at nå toilettet i tide?
- Skal du altid vide, hvor toilettet er?
- Er du nervøs for at tage i biografen eller til fødselsdag?

Så er Renew måske det, der kan gøre forskellen for dig og din hverdag.



Renew analprop

- Medicinsk silikone
- Blød og nænsom
- Sikker i brug
- Komfortabel
- Kan bæres så længe du vil, fra et toiletbesøg til det næste
- Engangs – bortskaffes i restaffald efter brug

Anvendelse

- Mild til moderat grad af afføringsinkontinens
- Sivende afføring
- Kan kombineres med lavt skyl
- Til intime situationer

Bevilling kan søges hos din kommune via §112 - Kropsbårne hjælpemidler.

Har du spørgsmål eller ønsker en vareprøve, kan du kontakte Hardam A/S kundeservice på telefon 97 42 32 33 eller mail post@hardam.dk

H
HARDAM

Her sørger LEGO for, at du kan komme i byen

Lidt uden for Frankfurt am Main i Tyskland i byen Hanau bor Rita Ebel – eller Die LEGO-Oma (LEGO-bedste (red.)), som hun oftest bliver kaldt. Rita sidder i kørestol, og så bygger hun farvestrålende køreramper af LEGO. I starten var det mest for sjov, men nu er det blevet et middel til større opmærksomhed på tilgængelighed



Rita Ebel foran en af sine flotte ramper i lego.

@die_Lego-Oma

Af Mariann Espensen
Fotos: Privat

Rita Ebel var godt og grundig træt af byens mange høje dørtrin, som gjorde det svært for hende og andre kørestolsbrugere at komme ind i butikker og restauranter. Derfor var hun ikke sen til at brygge videre på en idé, som hun læste om i et specialtidsskrift for paraplegikere:

– Artiklen handlede om Corinna fra Bielefeld, som byggede ramper af legoklodser. Der var et billede af en el-stol, der gik over sådan en rampe. Jeg var helt begejstret og ville gerne gøre det samme her i Hanau, fortæller Rita Ebel, der i starten byggede alle ramper selv af gamle legoklodser, som folk i omegnen fandt frem fra gemmerne og donerede til hende.

Nu er det blevet et større foretagende, og en halv snes mennesker er involverede i at designe, bygge og udbrede ramperne, som pryder døråbninger over hele Tyskland – og sågar også i Italien, Frankrig, Østrig og Fuerteventura. Rita og hendes teams er i gang med rampe nummer 90, og yderligere seks ligger og venter på at blive klodset sammen.

Adspurgt om, hvorfor byggematerialet lige blev LEGO, er Rita klar i mælet:

– Alle kender LEGO, og det vækker opmærksomhed, at man kan bygge en solid rampe af de små klodser, som ellers mest bliver brugt til at lege med. Når folks opmærksomhed er vakt, sætter ramperne spotlight på tilgængelighed på en farverig, venlig og inderlig måde, forklarer hun og fortsætter:

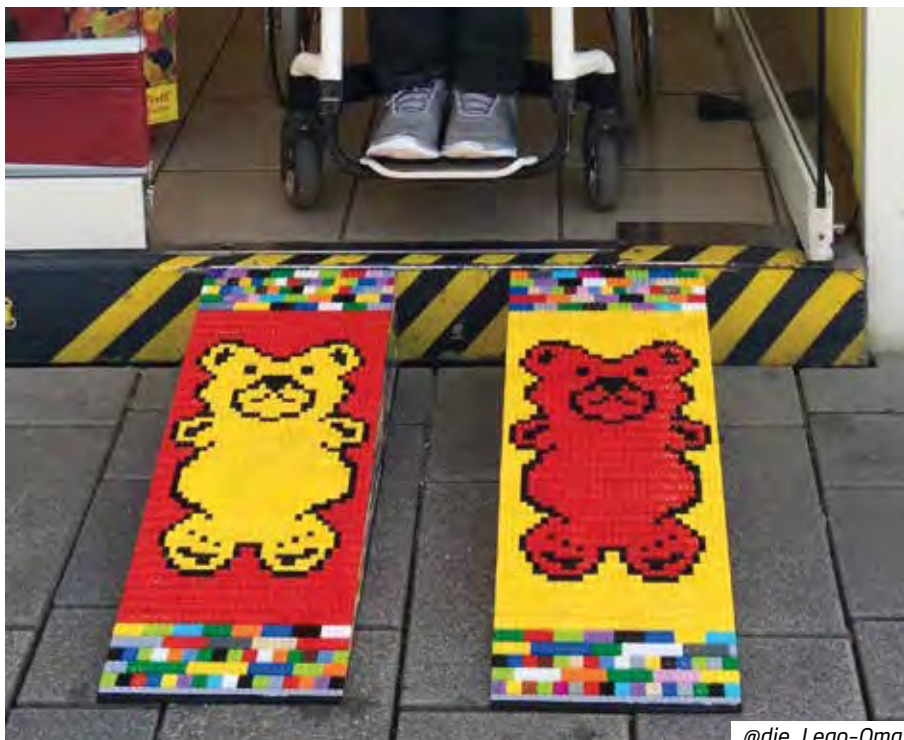
– På grund af den opmærksomhed, som Lego-ramperne tiltrækker, er mange mennesker nu mere optagede af tilgængelighed og ser trin og forhindringer, som de ikke ænsede før. Spørgsmålet om tilgængelighed



@die_Lego-Oma

I starten blev udtrykket på ramperne tegnet på kvadratisk papir, men nu bruger Rita og hende teams et computerprogram til det, selvom det også kræver timers arbejde. Ritas datter tegner dem dog stadig i hånden.

” Alle kender LEGO, og det vækker opmærksomhed, at man kan bygge en solid rampe af de små klodser, som ellers mest bliver brugt til at lege med.

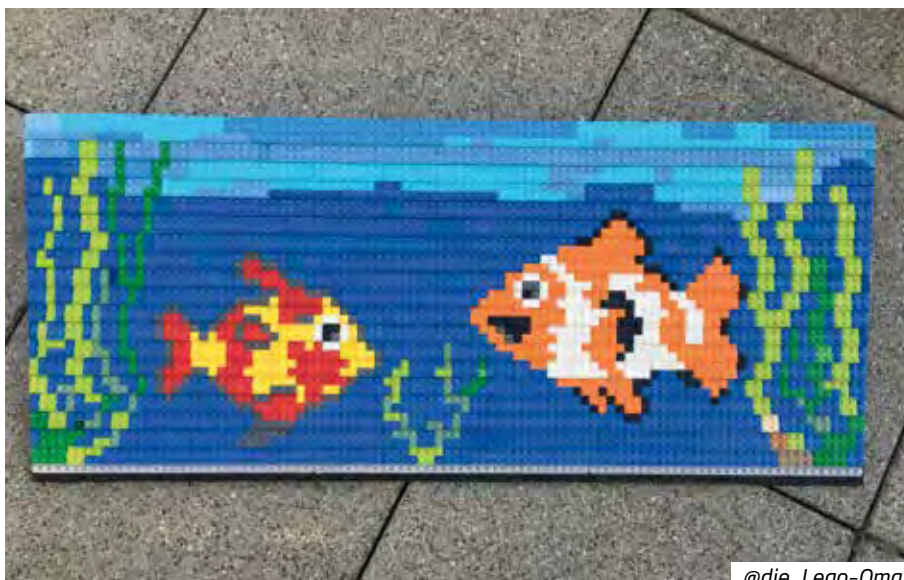


@die_Lego-Oma

bliver taget op igen og igen både lokalt og nationalt. Der siges så meget om inklusion, men det udleveres alt for lidt, men på grund af den opmærksomhed, som ramperne tiltrækker, sker der noget i folks sind.

Ud over at være farverige og opmærksomhedsfængende, er Ritas ramper også bæredygtige. De bliver nemlig kun bygget af brugte legoklodser doneret af folk fra hele Tyskland. Det er ofte klodser, som står i kælderen eller på loftet, og som måske bare bliver smidt ud på et tidspunkt. Ved i stedet at donere dem, kan folk være med til at gøre en forskel, og ifølge Rita betyder det meget:

- Jeg får mange tilbagemeldinger fra giverne, som siger, at det giver dem en stor tilfredsstillelse at vide, at deres gamle legoklodser bliver brugt til glæde for folk med et handicap, som ellers ville have haft svært ved at deltage i samfundet på lige fod med gående. De føler, at de er en del af en vigtig kampagne for ligestilling, siger Rita, der håber, at ramperne kan være med til at råbe politikerne op, så der kommer større fokus på tilgængelighed for alle.



@die_Lego-Oma

” Når folks opmærksomhed er vakt, sætter ramperne spotlight på tilgængelighed på en farverig, venlig og inderlig måde.

Tips & Tricks



Feminin stråhat med sløjfe

Denne Brimming stråhat fra Tresspass leder tankerne hen på varme himmelstrøg, gåture ved stranden og picnic i det grønne. Hatten er lavet af papirstrå og er dekoreret med en fin sløjfe, der giver den et feminint look. Stråhatten er onesize.

Set i Eventysport til 89,-

PÅ FARTEN...

MIZATTO 2-pak vandflaskeholder til scooter og kørestol

Beskyt dine flasker mod at falde af, mens du kører - flaskeholderen kan let monteres på kørestolen med tre justerbare velcrostropper og holde vandflasken sikker og stabil. Justerbart løbebånddesign til næsten alle slags kopper og vandflasker. Få perfekt hold på dine dåsesodavand- eller øl, store kopper, læskedrikke og drikkekanter. Vores vandflaskeholder med PEVA termisk isoleringslag er designet til at holde dine drinks kolde i varmt vejr og varme i koldt vejr.



Set på Ubuy.dk til 169,- kr. for to stk



Kørestolstaske

Oxfordtasken har en ideel størrelse til en kompakt, let bæreløsning, der opfylder dine krav til gang- og kørestolstaske. Den er lavet af slidstærkt og vandtæt nylonmateriale og har to justerbare spænder og stropper, så den kan fastspændes på begge sider af kørestolen.

Set på Fruugo.dk til 179,-

Columbia Bora Bora Booney Bøllehat

Smart hat til ferien i svedtransporterende materiale, som sikrer høj beskyttelse i alle temperaturer. Den har ventilerende meshpaneler i toppen og elastisk snørejustering.

Set i Sport24.dk til 200,-



Rejseadapter

Her får du en smart, universal adapter fra Skross. Adapteren har to USB porte, så man nemt kan få strøm til sine enheder.



Adapteren passer til mere end 220 lande, så med andre ord passer den til hele verden. Takket være det patenteret skydesystem, behøver du ikke have en lang række forskellige adaptere med på din rejse. Her får du det korrekte stik, lige meget hvor i verden du er.

Set i Rejsegear.dk til 219,-

Rejselitteratur

De Urørlige af Philippe Pozzo
Rørende autentisk beretning om den handicappede rigmand Philippe Pozzo Di Borgo (f. 1951), og hans møde med Abdel, der bliver hans hjælper og ven.



Kørestol - og hvad så? Af Jens Normand

Forfatteren, som har været kørestolsbruger i 25 år, fortæller sammen med sin kørestol Sigurd, med humor og et glimt i øjet, nogle af de mange oplevelser, han har haft som kørestolsbruger. Med fotografier af Sigurd i forskellige situationer.



Lån dem på dit lokale bibliotek eller køb dem på Saxo.dk

Computerstyret læbestiftapplikator

Nu kan du selv smøre læbestift på, selvom du har begrænset arm- eller håndfunktion. Makeupgiganten L'Oréal har nemlig udviklet en håndholdt, computerstyret læbestiftapplikator, som er designet til at hjælpe personer med begrænset hånd- og armmobilitet.

Pris ukendt



Prisvindende hjælpemotor



Kørestolseksperter ApS

Farvervej 12, Viborg - Lunikvej 44A, Greve
Tlf.: 8980 3398 - E-mail: admin@koerestolseksperter.dk
www.koerestolseksperter.dk



NY BREVKASSE

Spørg advokaten

RYK lancerer en ny brevkasse, hvor du kan stille juridiske spørgsmål i forhold til din skade. Advokat Søren H. M. Larsen fra Sankt Annæ Erstatningsadvokater svarer og giver gode råd til, hvordan du kan komme videre med din sag. Spørgsmål af mere generel interesse vil blive bragt RYK.

Spørgsmålene kunne fx være:

- Hvordan søger jeg om tabt arbejdsfortjeneste?
- Er erstatning for personskade særeje?
- Hvilken erstatning har jeg krav på efter min arbejdsulykke?
- Kan jeg få erstatning hvis jeg selv er skyld i ulykken?

Send dit spørgsmål til redaktion@ryk.dk og uddyb det gerne med de relevante detaljer.

Du kan sagtens være anonym i bladet, når bare redaktionen er bekendt med dit navn.

Brevkassen åbner i næste udgave af RYK, så skynd dig at sende dit spørgsmål afsted.

Vi glæder os til at hjælpe dig!



aquaflush®

Aquaflush rektalt skyl

Er du generet af en eller flere af følgende, når du skal på toilettet?

- Forstoppelse
- Inkontinens
- Startbesvær
- Tømningsbesvær

Aquaflush konus er glat og meget blød. Den er monteret på en ergonomisk albuekonnektor, som giver et fast og sikkert greb under skylningen.

Bevilling kan søges hos din kommune via servicelovens §112 om hjælpemidler.

Har du spørgsmål, er du meget velkommen til at kontakte Hardam A/S kundeservice på telefon 97 42 32 33 eller mail post@hardam.dk



Aquaflush kan skylle nænsomt med systemer der rummer fra 250 ml og op til 1200 ml vand.

H
HARDAM

Fagre nye verden banker på din dør

Virtuelle trænere og kørestolssimulatorer kan inden for nærmeste fremtid blive en del af hverdagen for mennesker med bevægehandicap. Det spår dansk professor i teknologipsykologi. Danmark er med helt i front med forskning og udvikling af den nye teknologi

Af Mariann Espensen

Forestil dig, at din træner altid er hjemme hos dig og klar på at hjælpe dig med din træning, når du har brug for det. En træner, der kender dine svagheder og styrker, og som ved præcist, hvor der skal sættes ind. Forestil dig dernæst, at denne træner er virtuel – en computerfremstillet person, som kun findes på din skærm eller i din højtaler og kender dig ligeså godt som din fysioterapeut på genoptræningscentret.

” Gennem brillerne ser man kunstige krummer på gulvet eller bordet, som patienten skal feje væk.

Et andet scenarie er, at du ikke længere behøver bevæge dig uden for din dør for at afprøve forskellige kørestole. En særlig simulator med tilhørende virtual reality briller kan nemlig give dig illusionen af, at du bevæger dig rundt i forskellige miljøer – i trafikken, på arbejdspladsen eller i dit eget hjem. På den måde kan du, i trygge rammer, få fornemmelsen af, hvilken type kørestol, der passer



bedst til netop dit behov. I tilgift øver du dig i at navigere rundt i trafikken og oplever potentielle farer uden reelt at møde dem. På den måde kan du og din læge eller terapeut undersøge, om du er klar til specifikke udfordringer.

- Jeg er overbevist om, at dele af disse scenarier snart kan blive virkelighed for mennesker med bevægehandicaps i Danmark. Vi er i fuld gang med at udvikle og teste både virtuelle trænere, teknologiske hjælpemidler og kørestolssimulatorer, og vi kan se potentiale og behov for dem, siger professor i teknologi-psykologi ved Danmarks Tekniske Universitet, John Paulin Hansen og uddyber:

- Vi ved, at kontinuerlig træning er altafgørende for at opnå gode genoptræningsresultater efter en rygmarvsskade. Derfor er det vigtigt, at træningen er så tilgængelig og motiverende som muligt. Undersøgelser viser, at det kan være svært at opretholde træningen, når man er kommet hjem til sig selv efter et genoptræningsophold. Derudover er der også foreløbige resultater, som viser, at distancetræning er ligeså effektiv som hvis man kommer til en fysioterapeut. Vores mål er at øge motivation og fleksibilitet, så træningen kommer til at indgå som faste rutiner i dagligdagen og ikke noget, som kun foregår på bestemte tidspunkter i et center uden for hjemmet. De virtuelle trænere kan desuden aflæse, hvilket tidspunkt på dagen, du er mest motiveret til at træne.

” *Det kan være fx være et exoskelet til en arm, en hånd eller et ben, som patienten skal lære selv at tage på sammen med de særlige virtuelle briller.*

Træn med din avatar

John Paulin Hansen fortæller videre, at den virtuelle træning kan foregå på flere forskellige måder. Træneren kan være en computerfremstillet person - en såkaldt avatar - som toner frem på din computerskærm, og som kan programmeres til at lyde som en, du kender - fx din fysioterapeut fra genoptræningscentret. Det kan også bare være en stemme i højttaleren, som vi kender det fra Alexa, Siri og Google.

Derudover kan træningen foregå med forskellige teknologiske hjælpemidler i form af fx robotarme eller ben. I de tilfælde vil fysioterapeuter fra genoptræningscentrene følge med fra en computerskærm på deres arbejdsplads og styre træningen ved at programmere robotterne til bestemte bevægelser og give instruktioner heri til patienten.

” *Vi er i fuld gang med at udvikle og teste både virtuelle trænere, teknologiske hjælpemidler og kørestolssimulatorer.*

- Nogle af RYKs læsere har måske prøvet et såkaldt exoskelet i genoptræningscentret. Vi er ved at udvikle mindre, mere handy og økonomisk tilgængelige udgaver af dette, og planen er, at de skal 3D printes specifikt til den enkelte patient, som så råder over udstyret i hjemmet. Det kan være fx være et exoskelet til en arm, en hånd eller et ben, som patienten skal lære selv at tage på sammen med de særlige virtuelle briller. Patienten ser en dublet af sin arm gennem brillerne og skal så efterligne dens bevægelser. Samtidig sidder en fysioterapeut på sit arbejde og styrer dubletrobotterne, så patientens har de bedste betingelser for at udføre bevægelserne korrekt, forklarer John Paulin Hansen og fortsætter:

- Det kan fx være en patient, som kan løfte armen, men som har problemer med det finmotoriske og ikke kan føre en kop op til munden. Man kan også arbejde med særlige joysticks, som kan registrere, hvor man befinder sig i rummet, og som kan sættes på forskellige ting som fx en kost. Gennem brillerne ser man kunstige krummer på gulvet eller bordet, som patienterne skal feje væk. De særlige joysticks kan også sættes på krykker, så man kan øve sig på at gå med dem. Mulighederne er mange, og generelt fokuserer vi på, at træningen skal afspejle dagligdags gøremål, så den bliver så brugbar og motiverende som muligt.

” *Vi forestiller os, at kørestolsbrugere bliver så dygtige til at bruge teknologien, at de bliver eksperter i den, og det bør man udnytte.*

Afprøv nye kørestole virtuelt

Mange, der får en rygmarvsskade, bliver afhængige af en kørestol. Ligeså forskellige skaderne er, ligeså forskellige er de krav den enkelte stiller til stolen, og derfor kræver det ofte mange forsøg med forskellige modeller og typer, før man finder den rigtige. Den proces kan være langvarig og ressourcekrævende, men også her kan ny teknologi fra danske forskere være en hjælp.

- Vi har udviklet en kørestolssimulator, som du kan bruge til at øve dig i at køre kørestol på. Det er en platform, du kører op på, og som giver dig oplevelsen af, at du bevæger dig. Når du er på simulatoren, tager du virtual reality briller på, og så ser du en 3D film af det miljø, du skal øve dig på at navigere rundt i. Det kan fx være en video fra din lejlighed derhjemme, som din terapeut har filmet for dig. På den måde kan du, allerede inden du er udskrevet, finde de udfordringer, der måtte være i dit hjem for, at du kan komme sikkert rundt i kørestol. På samme måde kan man filme en rute i trafikken, rundt i byens butikker eller på arbejdspladsen.

Kørestolsbrugere bliver fremtidens roboteksperter

John Paulin Hansen og hans kolleger ser store muligheder i den nye robotteknologi. Ikke bare i forhold til genoptræning men også som en måde at skaffe meningsfulde jobs til kørestolsbrugere:

- Vi forestiller os, at kørestolsbrugere bliver så dygtige til at bruge teknologien, at de bliver eksperter i den, og det bør man udnytte. Mange firmaer bruger allerede robotter til blandt andet gulvvask, græsslåning, lagerstyring og inspektion, men desværre støder robotterne ofte på forhindringer på deres vej. Det kan være en stol på gangen eller en sten på plænen, og desværre ser vi også ofte, at robotterne bliver mobbede. Det vil sige, at medarbejdere bevidst lukker døre, sætter tape på kameraet eller placerer forhindringer på ruten, så de ikke kan udføre deres arbejde, fortæller John Paulin Hansen og fortsætter:

- Virksomhederne mister penge, når robotterne ikke kører, som de skal, og derfor vil der være et stigende behov for at ansætte folk, som har ansvaret for dem og som ved, hvordan de fungerer. Vi mener, at disse jobs vil være oplagte for mennesker med et bevægehandicap, for de kan styre dem fra ethvert sted, blot der er internet. Robotterne udstyres med kamera, så man kan følge dem og tage affære, hvis noget går galt. Også lagerarbejde vil være helt oplagt i den her sammenhæng. Mindre virksomheder med pluklager, som ikke har råd til de helt dyre robotanlæg, vil kunne have stor glæde af denne mulighed.

John Paulin Hansen har en formodning om, at de første virtuelle trænere og kørestolssimulatorer vil komme i brug hos borgerne inden for cirka fem år.



Sex som genoptræning

Søren Brostrøm sagde det så smukt under corona'en; "Sex er godt. Sex er sundt. Sundhedsstyrelsen går ind for sex". Det bakker Jette Skyggebjerg fra Sexologisk team på Afdeling for Rygmarvsskader op om og rådgiver gerne alle, der vil vide mere om sexlivet efter en skade

Af Mariann Espensen

Det kan have konsekvenser for sexlivet, når man får en rygmarvsskade, men der er hjælp at hente. Sexologiske rådgivere på VCR (Vestdansk Center for Rygmarvsskade) og Afdeling for Rygmarvsskadede i Hornbæk sidder klar med rådgivning og hjælp til at finde det rigtige hjælpemiddel på hjemmesider eller til at søge bevilling hos kommunen.

- Uanset om man er i et parforhold eller alene, kan et aktivt sexliv være med til, at du får det bedre. Din krop bliver mere afslappet, eventuelle spasmer kommer på hold, din blodcirkulation bliver bedre,

” Det er dog vigtigt, at du kommer med de helt rigtige argumenter for at komme i betragtning.

og du frigiver lykkehormoner, så du bliver gladere, fortæller Jette Skyggebjerg, som er en del af sexologisk team på Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk.

Når man er indlagt på VCR eller Hornbæk, bliver man automatisk tilbudt en sexologisk samtale - både alene og sammen med en eventuel partner, men man kan sagtens tage kontakt til afdelingerne på et senere tidspunkt, hvis man ønsker vejledning, og det gælder selvfølgelig både mænd og kvinder. Desværre er det kun muligt for mænd at søge bevilling hos kommunen til et hjælpemiddel, og det hænger sammen med, at man, som mand har brug for et mere kompliceret og bekosteligt apparat.

- Mænd kan søge om en såkaldt Ferticare 2.0, som er meget kraftigt mandevibrator, og som koster knap 8000 kr. Det beløb er der mange, der ikke selv kan betale, og derfor kan du søge om det hos kommunen. Det er dog vigtigt, at du kommer med de helt rigtige argumenter for at komme i betragtning, og derfor hjælper vi gerne med at formulere ansøgningen, siger Jette og fortsætter:

- Kvinder med en rygmarvsskade har ikke mulighed for at søge om seksuelle hjælpemidler hos kommunen, for de fleste kan bruge helt almindelige vibratoren osv., som man kan købe i diverse webshops. Vi hjælper med at kigge produkterne igennem og rådgiver om, hvad man skal kigge efter. For eksempel afgør din skade, hvor kraftigt et produkt, du bør bruge. Man kan sagtens finde noget godt til max 1500 kr.

” Uanset om man er i et parforhold eller alene, kan et aktivt sexliv være med til, at du får det bedre.

Det glæder Jette Skyggebjerg, at der generelt i samfundet er kommet mere fokus på solosex. Vi snakker mere om det i medier, podcasts og bøger, og derfor er det mere anerkendt og mindre tabubelagt - også for personer med et handicap og i alle aldre.

- Sex er ikke kun for de unge. Alle har gavn af det, og jeg oplever, at folk, som kommer hos mig, gerne vil snakke om det. Faktisk har flere givet udtryk for, at de bliver kede af det, hvis der ikke bliver spurgt ind til emnet, for det er en vigtig del af livet - også efter en rygmarvsskade, fortæller hun.

Få gode sexråd i telefonboksen

I en knaldrød telefonboks placeret centralt i Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk kan patienter med rygmarvsskade finde inspiration til at få gang i sexlivet igen

Af Ida Strømberg Køningsfeldt, artiklen er oprindeligt bragt i *IndenRigs*, december 2022
Foto: Sandy Cawsey

” Udvid dit seksuelle repertoire”, ”Opdag og udforsk dine erogene zoner” og ”Husk kys og kram, at holde i hånd, ligge i ske og nusse”, lyder et par af telefonboksens gode råd til patienter med rygmarvsskader. Grundet den knap så diskrete placering er det typisk om aftenen, patienterne kigger ind, fortæller Jette Skyggebjerg.

”Vær nysgerrig. Udforsk. Prøv igen.”

Opfordringen står på den lummerrøde telefonboks, som med sin meget lidt diskrete placering lige ved indgangen til fysioterapiens træningssal gør sit for at markere, at sexlivet også hører hjemme som en naturlig og vigtig del af genoptræningen for patienter med skader på rygmarven.

” *Generelt er folk cool – mange bliver faktisk mere kede af, hvis de ikke bliver spurgt, for sex er jo en vigtig del af livet og en fysisk aktivitet som så meget andet.*

Her kan patienterne - hvis de ikke er alt for blufærdige - finde gode råd, inspiration og information om hjælpemidler, for eksempel kraftige vibratoren.

- En skade på rygmarven kan give rejsningsbesvær og nedsat eller manglende følesans, og det går ofte også ud



Jette Skyggebjerg er glad for, at så mange har lyst til at snakke om sexlivet. Det er vigtigt for livsglæden og for evnen til at lære sin ”nye” krop at kende.

over patientens selvbillede og følelsen af at være attraktiv. Når sexlivet ikke fungerer, påvirker det parforholdet, og det kan hurtigt blive elefanten i rummet. Den hurdle vil vi gerne hjælpe patienterne over, for sex giver livsgnist, livsglæde og livskvalitet, og det frigiver lykkehormoner og giver en afslapning i kroppen, som man har rigtig meget brug for, når man er i et rehabiliteringsforløb, fortæller Jette Skyggebjerg, der er ergoterapeut og specialist i sexologisk rådgivning på Afsnit for Rygmarvsskader i Hornbæk.

Dagens lektie: Find dine erogene zoner

Telefonboksen har stået der siden 70'erne men er først blevet fyldt - nærmest tapetseret - med inspiration for et par år siden, hvor hun tog den under kærlig behandling. Den skal ses som et supplement til samtaler om seksualitet, som afdelingens sexologiske team også tilbyder patienterne.

- Vores opgave er at sætte gang i en proces og støtte patienterne til at bevare intimiteten og parforholdet. Mellem samtalerne får de lektier for og skal undersøge deres kroppe: Er der følesans tilbage? Kan jeg stadig få orgasme? Hvor er mine erogene zoner? Vi opfordrer dem til at forsøge at få det sensuelle mere ind i hverdagen, for eksempel ved at sæbe sig langsomt ind og smøre sig ind i creme, så de får en fornemmelse af, hvordan kroppen føles nu, siger Jette Skyggebjerg.

Selvom emnet kan være grænseoverskridende for nogle, takker stort set alle ja til tilbuddet.

- Generelt er folk cool - mange bliver faktisk mere kede af, hvis de ikke bliver spurgt, for sex er jo en vigtig del af livet og en fysisk aktivitet som så meget andet. Vi snakker meget om blære og tarm her, og det er da lige så grænseoverskridende - så hvis vi kan tale om det, må vi også kunne tale om sex, siger Jette Skyggebjerg.



LÆSERNE FORTÆLLER

Stig Langvad

Fem år med Penicillin

Vi er mange, der har store problemer med at holde os fri fra urinvejsinfektioner, som aldrig helt slipper kroppen, og som altid vende tilbage – næsten kontinuerligt. Det giver store problemer i dagligdagen med at kunne fungere optimalt, og det kan være livstruende, hvis det udvikler sig til Sepsis, hvor infektionen går i blodet, og man mister forbindelsen til livet og ryger på hospitalet på intensiv afdeling med stor risiko for at dø.

Alle urinvejsinfektioner skal tages alvorligt og allerhelst helt undgås, men det kan være vanskeligt, særligt med den traditionelle form for behandling, hvor enhver form for urinvejsinfektion først skal opdages, derefter dyrkes hos lægen, som efter 2-3 dage får et svar, som kan munde ud i en behandling med Penicillin. Oftest tager det 10-14 dage, før man er ovenpå igen.

Netop fordi hele processen tager tid – dage, så er der stor sandsynlighed for, at det hele begynder forfra, så snart behandlingen er afsluttet. Derfor er der behov for at finde nye løsninger, som kan iværksættes hurtigere og fungerer bedre. Hvis ikke man er fri for urinvejsinfektion, kan man ikke deltage i studier, gå på arbejde eller deltage i sociale aktiviteter, i hvert tilfælde ikke på optimale betingelser.

Der er behov for at finde nye løsninger på det måske største problem for personer med rygmarvsskade, nemlig urinvejsinfektioner, som har været årsagen til mange dødsfald. For at finde nye veje kræver det, at der er nogle, som tænker ud af boksen og måske vover noget med en utraditionel behandling.

Den 11. juni 2018 var jeg til samtale med overlægen på universitetshospitalet i Aarhus, Skejby, for at drøfte en strategi i forhold til at komme ovenpå og slippe af med mine kontinuerlige urinvejsinfektioner, som havde sendt mig på intensiv afdeling i Hillerød to gange og Geneve én gang, og alle tre gange i en balance mellem liv og død.

Efter en snak blev det besluttet, at jeg skulle bruge Penicillin kontinuerligt til forebyggelse, men det skulle ske ved, at jeg skifter mellem fire forskellige produkter med 14-dages mellemrum, og jeg skulle skifte produkt og sætte dosis op, hvis jeg selv oplevede, at der var en urinvejsinfektion på vej. Jeg skulle ikke forbi en privatpraktiserende læge først men gå direkte til behandlingen ud fra min egen fornemmelse. Jeg kunne sagtens fornemme, når der var noget på vej, og på den måde kunne jeg spare mange dage og derved hurtigere få behandlet infektionen.

Nu er der gået næsten fem år, og jeg har ikke været ved lægen med en urinvejsinfektion siden, og jeg har heller ikke været i nærheden af at skulle på intensiv afdeling. Livet har været skønt.

Jeg har fortalt en del af historien tidligere til læserne af bladet, men for det første er det ikke sikkert, at alle har læst det eller kan huske det, og for det andet synes jeg, at det er værd at fortælle, at jeg fortsat strutter af Penicillin, men jeg er sund som aldrig før (bortset fra almindelig aldring)!

For mig er det lykket at få lægerne til at se på mine udfordringer med nye øjne og tage nogle midler i anvendelse, som man inden for lægestanden kigger på med forskrækkede øjne, og som meget få læger har hørt om. Normalt siger man, at man ikke skal tage Penicillin, men nu er det, det eneste, som virker, i hvert tilfælde for mig, så kan jeg ikke se nogen grund til, at man ikke skal bruge produktet.

FORMANDEN HAR ORDET

Aktiv livshjælp

Debatten om aktiv dødshjælp er blusset op igen efter dokumentaren "På tirsdag skal jeg dø" blev vist på nationalt tv

Det berører os alle, når man oplever, at et menneske ikke ønsker at leve mere og vælger at tage sit eget liv. Jeg tager ikke stilling til, om aktiv dødshjælp som sådan er rigtig eller forkert, men føler, jeg har trang til at understrege, at det er min klare overbevisning, at langt de fleste, der lever med en rygmarvsskade, har et godt og meningsfyldt liv, og derfor vil det være absurd at blive stemplet som en gruppe, hvis livsværdi bliver naturligt at sætte spørgsmålstegn ved.

Konsekvenserne af en rygmarvsskade afhænger af skadens placering og omfang, men fælles for alle, som får en rygmarvsskade er, at livet er forandret for altid. Livet slår en kolbøtte, og der findes ingen kur, så det er noget, man må leve med resten af sit liv. Der findes ikke to ens rygmarvsskader, og der er stor forskel på, hvor omfattende skaderne er. Mange opnår fx gangfunktion gennem rehabilitering, mens dem med en meget høj komplet skade er afhængig af el-kørestol, respirator og hjælp til personlige ting. På trods af det, er der med den rette rehabilitering, støtte og de rette hjælpemidler vide muligheder for at få en tilværelse med uddannelse, arbejde, familie og socialt liv.

Svært skadede patienter er indlagt i komplekse rehabiliteringsforløb, hvor den

højt specialiserede behandling på rehabiliteringscentre er alfa og omega for, at man med en rygmarvsskade opnår et så selvstændigt liv som muligt. Det er i denne proces vigtigt at støtte både den skadede og de pårørende med krisebearbejdning, så de kan bestyrkes i overbevisningen om, at man kan have et meningsfyldt liv med en rygmarvsskade.

” Det er ikke uværdigt at være afhængig af andre, men det er uværdigt, hvis man i en sådan situation ikke får optimalt hjælp.

Et tidligere bestyrelsesmedlem brækkede som ung nakken ved trampolinspring og blev lam fra halsen og ned, men det stoppede ham ikke i at leve. Han underviste fra sin stol 2 gange om ugen i trampolinspring, debatterede og bidrog i foreningsarbejde. Under en tidligere debat om emnet sagde han til mig: ” der er ingen, der skal fortælle mig, at jeg har et uværdigt liv”. Han levede sit liv på smukkeste vis og viste vejen.

Når man rammes af en rygmarvsskade, hvad enten den er traumatisk eller non-traumatisk vil langt de fleste få psykiske reaktioner og føle en sorg over den tabte

førlighed, men det er en naturlig reaktion på en abnorm situation. Mange vil i den første fase have brug for hjælp af psykologer og andre ressourcepersoner, der kan hjælpe dem igennem denne fase, så de kommer ud på den anden side.

Men ja, livet med en rygmarvsskade kan nogle gange være udfordrende, men det kan alle andres liv også. Man skal huske, at der er udfordringer til os alle sammen, hvad enten det er sygdom, økonomiske problemer, eller problemer i familien, så er livet en rejse med oplevelser på godt og ondt. For nogle af dem, der skades, bliver det en påmindelse om, at livet ikke skal tages for givet, og at det i høj grad er ens eget ansvar at få det bedste ud af det. Det kan være en lang proces at komme ud på den anden side, men når det sker, opdager man, at trods en rygmarvsskade går livet ikke i stå og bliver ikke uværdigt - livet med en rygmarvsskade bliver blot anderledes, og kan fyldes med familie, børn, venner, rejser, arbejde og fritidsaktiviteter.

Livet er på godt og ondt den største gave, vi har fået, rygmarvsskadede eller ej, og med aktiv livshjælp finder vi i fællesskab en vej med livsmod og velvære.

Helle Schmidt
Formand



Vi kan påvirke vores nervesystem til at ændre sig

Ifølge forsker i neurovidenskab på Københavns Universitet, Jens Bo Nielsen er viden om neuroplasticitet nøglen til fremtidig forskning inden for rehabilitering af rygmarvsskadede

Af Mariann Espensen

Neuroplasticitet er betegnelsen for nervesystemets evne til at forandre sig, hvilket er forudsætningen for, at vi kan lære nye ting og genvinde funktion efter bl.a. en rygmarvsskade. Tidligere var man af den overbevisning, at de kemiske forbindelser mellem nervecellerne i hjernen og rygmarven (synapser), var fastlåste og ikke forandrede sig hos voksne - lidt ligesom en computers hardware, der er færdigdesignet fra starten. Psyken derimod - computerens software, troede man, som i dag, godt kunne programmeres om og ændres ved hjælp af stimuli.

Denne opfattelse af hjernen havde man helt op til 1960'erne, hvor ny viden så dagens lys. Forskere havde på det tidspunkt fundet ud af, at hardware og software ikke er to separate ting, men at hjernens nervenetværk og psyken er en enhed, der tilsammen er en markør for, hvad vi kan med vores krop. Man har nu forstået, at de synaptiske forbindelser mellem nervecellerne er plastiske, hvilket vil sige, at de kan forandre sig i takt med, at vi lærer nye ting og får mere erfaring. Nervenetværkene kan derved omorganiseres og fungere på nye måder.

” Et landkort af muligheder, som danner grundlaget for videre forskning, der forhåbentlig engang i fremtiden resulterer i at kunne give rygmarvsskadede førligheden tilbage.

Professor i neurovidenskab, Jens Bo Nielsen er overbevist om, at den viden er essentiel i forhold til fremtidig forskning inden for rehabilitering efter en rygmarvsskade:

- Neuroplasticitet dækker over en forståelse for, hvad vi kan med nervesystemet. Vi har desværre ikke en løsning, der kan helbrede en ødelagt rygmarv, men vi kan hjælpe hjernen til at finde nye, kompenserende løsninger fx gennem træning og stimuli. Vi søger en dybere forståelse for, hvad der sker med nervebanerne, når vi træner med folk, der har en hjerne- eller rygmarvsskade, siger han og fortsætter:

- Når man får en rygmarvsskade, ødelægges forbindelsen til hjernen i større eller mindre grad, og det vil sige, at kroppens muskler ikke får de signaler, der skal til for bevægelse. Vores forskning i neuroplasticitet har vist, at nervesystemet er i stand til at danne nye, synaptiske forbindelser, som kan give mulighed for nye løsninger i forhold til at forbedre bevægelighed.

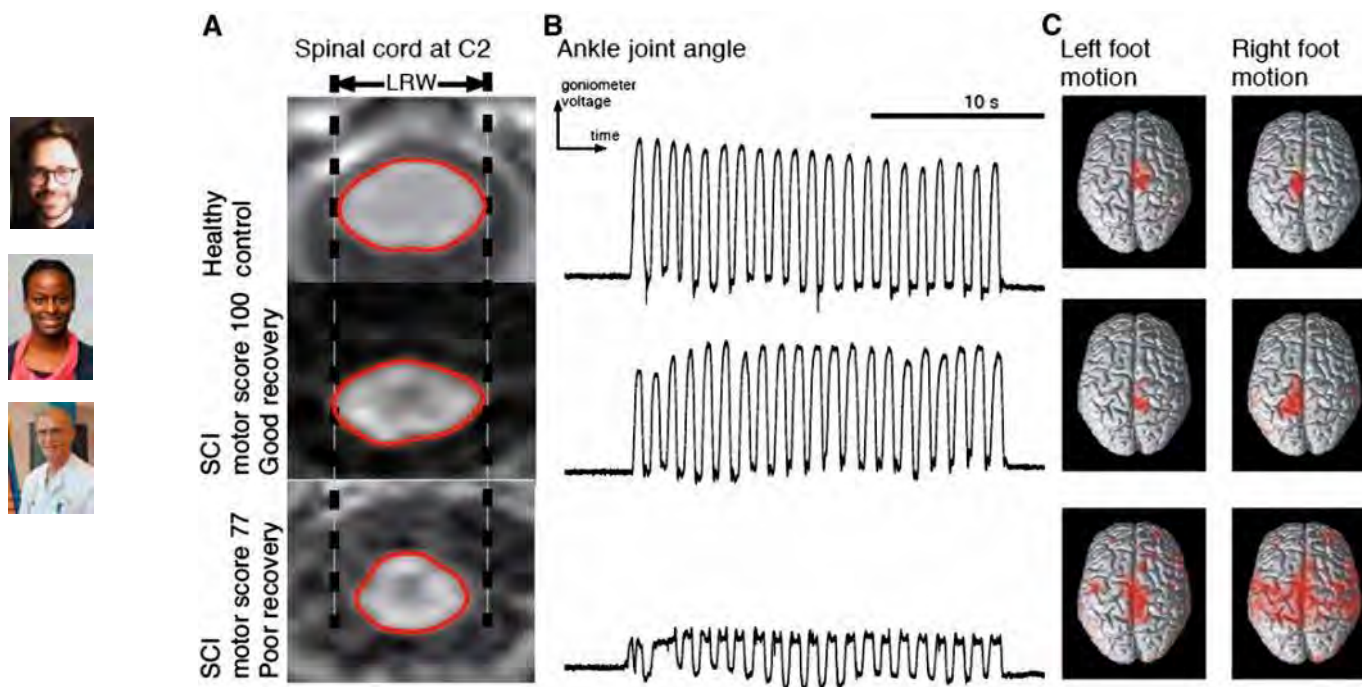
” Vores mentale erkendelse af – og tro på – at vi kan gøre noget for at bedre vores situation er vigtig for succes.

Kontinuerlig træning og motivation er afgørende

Noget af det, Jens Bo Nielsen og hans kolleger ved, er at vedholdende fysisk træning hjælper nervesystemet til at forandre sig. Derfor er det helt essentielt for rehabiliteringen, at personer med en rygmarvsskade får anvist de helt rigtige træningsøvelser med den rette progression. Forskningen viser også, at den skadedes motivation for at træne er helt afgørende for rehabiliteringens succes:

- Det er vigtigt, at personen selv har et ønske om at træne intensivt - at motivationen kommer indefra. Det har ikke samme effekt, hvis det udelukkende er terapeuten, der laver øvelserne på patienten. Det er klart, at det kan være nødvendigt umiddelbart efter, at skaden er sket, og personen måske er sengeliggende, men lige så snart, det er muligt, skal vedkommende selv i gang - og holde sig i gang. Træning kræver, at man lægger energi og tid i det og ofrer andre ting for det, fastslår Jens Bo Nielsen og uddyber:

Cerebral activation is related to functional recovery following SCI



Lundell et al. 2010

Jens Bo Nielsen og hans kolleger har lavet et forsøg med tre personer, hvis hjerner er blevet MR skannet, mens de blev bedt om at vippe med fødderne. To af personerne havde en rygmarvsskade - den ene med dårligere funktion i fødderne end den anden. Den tredje person havde ikke en skade. Skanningerne viste, at personen med den dårligste funktion aktiverede store dele af hjernen for at vippe med fødderne. Personen med en lettere skade aktiverede betydeligt mindre - næsten svarende til den ikke-skadede, som kun aktiverede en meget lille del af hjernen. Det var altså meget mere udmattende for personen med den dårlige funktion bare at gøre et forsøg på at vippe med fødderne.

Illustrationen kan bruges til at vise, hvad der sker i hjernen, hvis vi træner. Ved at forestille os, at billederne viser hjernen på én person, der på det nederste billede ikke er begyndt at træne og den på det øverste har trænet kontinuerligt, kan vi se, hvordan hjernen bliver mere effektiv og skal bruge mindre udmattende energi på at udføre en bevægelse.

- Vores mentale erkendelse af - og tro på - at vi kan gøre noget for at bedre vores situation er vigtig for succes. Træningen giver desuden de bedste resultater, når man går i gang hurtigst muligt efter skadestidspunktet, for muskler og sener er også plastiske og bliver stive, hvis de ikke bliver brugt. Det er dog aldrig for sent at træne, men man kommer til at yde en ekstra indsats, jo længere tid der går. Derfor skal vi arbejde med motivation så tidligt i forløbet som muligt.

Studier viser desuden, at hjernen har en smule dårligere plasticitet, jo ældre vi bliver. Det vil sige, at jo ældre vi er, når vi får en skade, jo mere tid skal man give genoptræningen. Hjernen kan stadig ændre forbindelserne mellem nervecellerne i de tilbageblevne baner, men det går ikke lige så hurtigt og effektivt, som da vi var yngre. Blandt andet har det vist sig, at ældre generelt kun kan lære én ny ting ad gangen, og derfor tager det længere tid at opnå samme resultater.

Mange veje fører til løsning

Selvom neuroplasticitet ser lovende ud i forhold til fremtidig rehabilitering, tror Jens Bo Nielsen ikke på én enkelt løsning. Der skal en kombination af forskellige metoder til:

- Jeg er ikke tilhænger af én vej frem. Derimod tænker jeg, at vi skal finde så mange løsninger som muligt. I Schweiz har de fx eksperimenteret med at operere en elstimulation ind på rygsøjlen, som giver rytmiske stød og på den måde vækker forbindelserne både over og under skadesstedet til live. Man har også lavet forsøg på rotter, hvor det er lykkedes at transplantere nerveceller og få dem til at vokse ud og danne nye forbindelser. Desværre kan vi endnu ikke overføre den erfaring direkte til mennesker, men vi arbejder på det, fortæller Jens Bo Nielsen og fortsætter:

- Neuroplasticitet har altså endnu ikke givet os de afgørende brikker for at løse det store puslespil med at kunne helbrede en rygmarvsskade, men det har givet os et landkort af muligheder, som danner grundlaget for videre forskning, der forhåbentlig engang i fremtiden resulterer i at kunne give rygmarvsskadede førligheden tilbage.

” Vi har desværre ikke en løsning, der kan helbrede en ødelagt rygmarv, men vi kan hjælpe hjernen til at finde nye, kompenserende løsninger fx gennem træning og stimuli.

Syngende tacklinger hitter i Vejles nyeste parasportklub



De fire nystartede fra venstre: Mauda Malene Lysdal, Kristoffer Kristensen, Anne Bohlbro Schou og Gustav Langholz.

I de senere år har Vejle været centrum for flere store, internationale stævner i kørestolsrugby som fx VM i oktober. Den store opmærksomhed har skabt grobund for en lokal klub, hvor unge og voksne med funktionsnedsættelse nu kan dyrke den mest actionprægede idrætsgren, som parasporten kan tilbyde.

Af Morten Bank Jensen
Foto Inca Hansen & Jonas Normann

Smældene, når kørestolene rammer hinanden, gjalder gennem gymnastiksalen på Vejle Idræfteskole. Det samme gør grinene og det godmodige drilleri. Det er træningsaften, og 12 unge og voksne har sat hinanden stævne i sporten, som de på engelsk kalder for

”Murderball”, men som vi på dansk mest kender som kørestolsrugby.

Sporten er for dem, der trods et handicap gerne vil dyrke en holdsport, der rummer et klart fysisk element. De specialdesignede kørestole gør, at det ikke er farligt eller utrygt, men giver samtidig udøverne mulighed for at dyrke en kontaktsport med fart på.

” *Jeg har fået meget mere tro på mig selv, nu hvor det har kunnet lade sig gøre.*

En af dem, der har ledt efter en actionpræget sport er 32-årige Anne Bohlbro Skou. Hun bor egentlig i Haderslev, men da hun arbejder som analysekemiker ved Fertin Pharma i Vejle, er placeringen af den nye klub helt perfekt.

– Jeg kan godt lide, at man må køre ind i hinanden og være lidt voldsom, siger hun og griner.

– Det har været fantastisk at starte til kørestolsrugby. Det har den der rugbymentalitet. Jeg har også prøvet med basket, men det er lidt for skånsomt og fint til mig. Det er også fedt, at vi er blandet mænd/kvinder, ung/voksen og forskellige typer af handicap, siger Anne Bohlbro Skou.

Hun understreger, at selv om det kan lyde voldsomt, når man rammer hinanden, så absorberer stolene det meste.

– Det lyder værre end det er. På det niveau, vi er på, er det ikke farligt. På nogle måder kan det minde lidt om håndbold, hvor der er fart på, og det er fra den ene ende til den anden – men det er ikke utrygt.

Anne Bohlbro Skou ved, hvad hun taler om. Før en kræftsygdom for ni år siden betød amputation af det ene ben, dyrkede hun en masse forskellige sportsgrene som fodbold, håndbold, volley og gymnastik. Med kørestolsrugby har hun igen fundet et boldspil og en holdsport, der passer til hende.

Yngste mand med sved på panden

Med sine blot 14 år er Gustav Langholz yngste mand på banen. Hidtil har han mest dyrket el-hockey, men er blevet rigtig glad for at have kastet sig over kørestolsrugby.

– Det er fedt, når vi rammer ind i hinanden. Jeg kan godt lide det fysiske element, som sporten rummer, fortæller Gustav, der er fra Kolding men går i skole i Vejle.

” *Noget af det, der er fedt ved sporten er, at man kan være med på trods af forskellige handicap.*

Gustav har Cerebral Parese og bevæger rutineret sin kørestol rundt på banen.

Træner Torben Hahn Nygaard, der er tidligere landsholdsspiller, sætter en 1 til 1 øvelse op, hvor Gustav skiftevis skal forsvare og angribe. Der er masser af taktiske fif fra den rutinerede spiller og træner til at få overtaget på sin direkte modstander. Gustav er oppe imod en hurtigere modstander, og der kommer sved på panden, mens han med næb og klør forsvare sin målende.

- Noget af det, der er fedt ved sporten er, at man kan være med på trods af forskellige handicap. Der er et pointsystem, der udligner de fysiske forhold, så der både er plads til dem med et større og dem med et mindre handicap, siger Gustav.

” *Den her sport giver mig en masse socialt.*

Har savnet et lokalt tilbud

25-årige Kristoffer Kristensen fra Horsens er også nystartet medlem, men modsat de fleste af de andre har han erfaring med sporten.

- Jeg har tidligere spillet i Aarhus, men det var svært at få træningstider og transport til at passe, så det er rigtigt dejligt, at der nu er et tilbud tættere på, siger han.

- Den her sport giver mig en masse socialt. Der er kammerater og sammenhold. Og så kan man samtidig få lukket nogle aggressioner ud, når man tonser ind i hinanden. Det er både en rigtig mandesport og alligevel en sport for alle, for der er forskellige roller på banen. Min opgave er at sætte bolden i spil og give de gode spillere muligheden for at lave point, siger Kristoffer Kristensen.

Det var en springulykke i forbindelse med gymnastik, der gjorde Kristoffer lam fra brystet og ned som 17-årig. For ham betyder det meget, at det er en sport, hvor man kan få adrenalin i kroppen, og han synes, at de er kommet godt fra start.

- Vi har fået en rigtig god start som ny klub. Vi er mange fremmødte hver gang, så vi kan spille kamp mod hinanden.

Problemer er til for at blive løst

Det kan godt være angstprovokerende at skulle møde op i en ny klub, når man er usikker på, om det kan lade sig gøre. Den følelse kender Mauda Malene Lysdal kun alt for godt.

- Jeg startede i september samtidig med klubbens opstart. Jeg havde tænkt på det i et par år, men ikke rigtigt troet på, at det kunne lade sig gøre. Jeg troede, at min funktionsnedsættelse var for stor blandt andet på grund af mit strakte ben



Fotograf: Jonas Normann

og manglende armrækker. Men det har vist sig, at det kan jeg sagtens, siger Mauda lettet.

Mauda lider af sygdommen dystoni. Det betyder muskelkramper, hvor man har ufrivillige og vridende bevægelser i en eller flere muskler. En sygdom, der begyndte for seks år siden, da hun var 24 år gammel. Først ramte det hende i den ene side af kroppen og senere i den anden side.

Gennem et projekt under Parasport Danmark har Mauda fået inspiration til mulige idrætsmuligheder og fået tilpasset en stol, så hun kan være med på trods af et udstrakt ben.

- Jeg har ikke haft så høje forventninger, fordi jeg var usikker på, om det kunne lade sig gøre. Men jeg er virkelig blevet positivt overrasket over, hvor godt det er gået, både socialt og sportsligt. Og jeg har fået meget mere tro på mig selv, nu hvor det har kunnet lade sig gøre.

- Det er så dejligt at føle sig træt, fordi man har brugt sig selv fysisk. At det ikke er denne passive træthed. Jeg har dyrket meget sport, før jeg blev syg, så det er fantastisk igen at være aktiv og en del af et fællesskab, siger Mauda.

SÅDAN KOMMER DU I GANG

Har du lyst til at blive en del af fællesskabet i Vejles nye klub for kørestolsrugby, kan du kontakte idrætskonsulent og træner Torben Hahn Nygaard på tlf.: 24 91 44 85 eller på mail: thn@parasport.dk

Der er træning hver torsdag fra kl. 17.30 - 19.45 med efterfølgende socialt fællesskab. Klubben er organiseret under Bredballe IF og træner i idrætssalen ved Vejle Idrætsfeterskole, Ørnebjergvej 28, 7100 Vejle.

Der findes andre klubber rundt om i Danmark. Du kan se mere på www.starttilrugby.dk

Sporten kort fortalt

Det er en holdsport med fire mand på banen for hvert hold. Bolden skal ned i modstanderens målende. Man må kaste eller køre med bolden, og der må takles forfra og fra siden.

Spillerne er klassificeret efter deres funktionsnedsættelse. Jo højere funktionsniveau, jo højere er du klassificeret. Hvis du har et mindre handicap, kan du fx have en score på 3, hvorimod spilleren med et mere omfattende handicap kan have en score på 1. De fire spillere på banen må max have 8 point tilsammen.



Fotograf: Jonas Normann

Mit ophold på Club La Santa var på alle måder helt fantastisk! Jeg havde så god en uge, hvor jeg blev udfordret på en tryk og konstruktiv måde med forskellige sportsgrene. Jeg boede i en rigtig dejlig lejlighed sammen med to andre piger, og det var så hyggeligt. Club La Santa er et skønt sted med mange sportsmuligheder og smuk beliggenhed. Vi fik tre måltider hver dag, og det var så hyggeligt at spise god mad sammen med alle de andre deltagere.

Ugen levede i den grad op til mine forventninger! Socialt var det en super oplevelse at dyrke sport og fælles aktiviteter, samt spise måltider med andre, som også er udfordret på den ene eller anden måde. Det var fantastisk at få muligheden for at komme til at lære nogle nye mennesker så godt at kende på så kort tid. Vi blev i den grad rystet sammen på turen.

Jeg er kommet hjem med troen på, at jeg kan meget mere, end jeg lige troede. Som sagt blev jeg udfordret i sportsgrenene, og jeg fandt ud af, at jeg kunne have det sjovt med alle sportsgrenene. Derudover har jeg fået så mange gode, nye bekendtskaber, hvor jeg håber, at vi fremover kan mødes og snakke om den vidunderlige uge på Club La Santa, vi havde sammen.

Jeg tænker at købe en håndcykel og fortsætte med at cykle, så jeg kan komme ud i naturen og få pulsen op. Og så vil jeg rende rundt og anbefale andre at ansøge om et ophold, hvis du er klar på at få nye udfordringer med socialt samvær og en masse sportsaktiviteter. Du kan mere, end du tror - det har jeg i hvert fald oplevet.

Mange hilsner
Eva



Postkort fra Club La Santa

I sidste nummer af RYK lovede vi at bringe en lille opfølging på Eva Gammelgaards og Anders Behas tur med Parasport Danmark til Club La Santa på Lanzarote

Opholdet på Club La Santa overgik selv mine vildeste drømme, og jeg fik på alle måder mere end forventeligt indfriet mine forhåbninger til turen. Dette skyldes i høj grad et super tilrettelagt program fra Parasport og de frivillige, som var med på turen.

Jeg synes personligt, at de havde fået sammensat værelserne rigtig godt ifht. hvor den enkelte var på flere parametre som fx skade/handicap, tidshorisonten (altså hvor lang tid var der gået før den enkelte) og lavpraktiske behov som toilet/bad. Vi skal i den sammenhæng bemærke, at vi faktisk blev udfordret på cyklerne, som vi havde med på turen, da de blev forsinket, fordi de, på trods af vi gjorde opmærksom på, at de stadig stod udenfor flyveren, ikke kom med flyveren og derfor først kom ca. et døgn senere.

Men La Santa har nærmest uendeligt mange muligheder, og derfor blev der løbende optimeret på aktiviteter ud over dem vi kendte hjemmefra. Samtidig er La Santa særdeles fremkommeligt uagtet udfordring og i det hele taget særdeles anbefalelsesværdigt, uagtet handicap eller ej. De tre "hovedaktiviteter" basket, håndcykling og kajak havde særdeles kompetente, frivillige instruktører med, og derfor fik - som jeg opfattede det - alle en rigtig god oplevelse med alle tre dele. Derudover var der et tilbud om dykning, som igen langt de fleste sagde ja tak til, og vi fik en oplevelse, der for mit vedkommende var **FULDSTÆNDIG** fantastisk og **LANGT** oversteg mine forventninger, og jeg er stadig dybt taknemmelig for den oplevelse, og igen her: super kompetent team, som skabte tryghed og gjorde det muligt at få denne oplevelse i vandet. Det var både dykning og snorkling, som var en mulighed og faktisk er Lanzarote som lavaø på top 5 i verden over dykkeområder.

Jeg har ud over muligheden for at prøve en række sportsaktiviteter i et helt suverænt klima, fået en masse nye venner og stærke bekendtskaber, som jeg tror og håber, vil fortsætte. Der er faktisk allerede gang i den første reunion, som ligger i januar. Det er udelukkende, fordi folk gerne vil hinanden og der sker som bekendt

altid noget ganske særligt, når mennesker med handicap eller andre udfordringer mødes.

Jeg blev - ikke overraskende - kun endnu gladere for håndcykling, ikke mindst pga. Sanne og Peter, som stod for denne del - og heldigvis bor her på Sjælland, og som MEG&T gerne vil hjælpe mig med at komme i gang, det glæder jeg mig til i det nye år. Samtidig har jeg for alvor fået endnu mere lyst til min mentordel, og hvis på nogen måde muligt gerne i denne sammenhæng, selvom jeg godt ved, det bliver svært. Men at have været med på denne tur og se, hvordan flere deltagere "voksede" i takt med egen succes, når udfordringer blev løst. At være med til at flytte grænser med dialog og gode egne erfaringer var fantastisk og måske i virkeligheden det, jeg tager allermest med hjem.

Jeg kan kun på det varmeste anbefale denne tur og oplevelse. Der er så mange gode grunde til at tage med, og muligheden for at prøve sig selv af sammen med andre "ligesindede" findes ikke bedre. Samtidig er det sammen med utrolig kompetente mennesker, som skaber optimale, trygge rammer, og ingen bliver presset ud over deres egne grænser, og der er plads til at sige fra og til.

Mange hilsner
Anders



Godt og Blandet

Wings for Life World Run 2023

Det er vores løb. Når årets Wings for Life World Run 2023 skydes i gang, er RYK til stede med hold i Fredericia. Løb, gå eller kør sammen med tusinder af andre fra hele verden søndag den 7. maj 2023. Startgebyret på 20 euro går ubeskåret til forskning i rygmarvsskade.

Start i Fredericia

Startskuddet lyder kl. 13.00 fra Kulturkassernen i Fredericia, herfra går ruten gennem gågaden og rundt igennem gaderne i Fredericia bymidte forbi en del af byens varetegn.

Har man ikke mulighed for at deltage i Fredericia, kan man deltage et hvilket som helst sted, blot man har appen installeret på sin mobil telefon.

App-løb

Alle sættes i gang på samme tid ved fælles, global nedtælling med start kl. 13 dansk tid. Det betyder, at nogen starter om natten, nogle i Sahara og andre i sne. Man løber, går eller kører indtil man indhentes af den virtuelle Car Catcher, der sættes i gang 30 min. efter løbets start. Der er ikke en fastlagt distance, men der er lavet en rute rundt

i Fredericia, hvor man i eget tempo deltager. Deltagerne er forbundet via appen, som aktiveres ved løbets start, og som stopper, når man bliver indhentet af den virtuelle bil.

Appen opdaterer og motiverer løbende med information om afstand og hastighed. *Download appen på App Store eller Google Play Store.*

PÅ DAGEN

På dagen skal du blot huske at oplade din smartphone og hovedtelefoner, så du kan følge med i, hvornår du indhentes af den virtuelle mållinjebil.

Der vil undervejs være forfriskninger.

RYK teamet

RYK har oprettet teamet "RYK 2023-rygmarvsskadede i Danmark", som man kan tilmelde sig efter registrering.



Tag familie, venner eller arbejdskollegaer under armen og støt en rigtig god sag i godt selskab med andre deltagere og RYKere.

Deltagelse koster 148 kr. pr. deltager, og beløbet går ubeskåret til forskning i rygmarvsskader.

Tilmelding

Du tilmelder dig på wingsforlifeworldrun.com/Fredericia. Når du er tilmeldt, kan du tilmelde dig "RYK 2023-rygmarvsskadede i Danmark".

Håber at se rigtig mange RYKere i Fredericia d. 7. maj og husk ALLE kan deltage om du løber, går eller kører er underordnet - det gælder om at være med, så vi sammen kan få samlet en masse dejlige penge indtil forskning i Rygmarvsskader.

SMUK FEST



Rygmarvsbrokforeningen har igen i år tilbudt RYK ca. 10 pladser i deres lejr, når den populære festival i august løber af stablen. Det er ikke et samarbejde mellem RYK og Rygmarvsbrokforeningen, men et særtilbud om at være en del af deres Camp på de vilkår, som er lavet af rygmarvsbroksforeningen.

Det er en lejr med mulighed for at sove i fællestelt, få opladt scooter m.m. og med en forpligtigelse til at deltage i lejrens opgaver. Ønsker man ikke at sove

i fællestelt, er det muligt at sove i eget telt på handicap-campen i umiddelbar nærhed.

Prisen findes på smuk.dk. Tilmelding og betaling senest 1. april 2023.

Skal du med til fest i den smukke bøgeskov, så skal du skrive til Rygmarvsbrokforeningen på e-mail and-ti6@hotmail.com - skriv SMUKFEST 2023 i emnefeltet - du vil herefter få tilsendt et skriv med en nærmere orientering.

Godt og Blandet

Farvel til afdelingen i Hornbæk

Alle tidligere og nuværende ansatte, indlagte og pårørende samt venner af afdelingen i Hornbæk inviteres til åbent hus!



Eftersom rehabiliteringen af mennesker med rygmarvsskade i Østdanmark flytter til det nybyggede Bodil Eskesen Center i Glostrup, inviterer Afdeling for Rygmarvsskader til et sidste farvel til det ikoniske hvide hus ved havnen i Hornbæk.

Kom og sig farvel til Badehotellet, Kurbadet, Fysiurgisk Hospital, Klinik for Para- og Tetraplegi, Afdeling for Rygmarvsskader eller hvad den gamle bygning ved havnen har været kendt som. Mød nuværende og tidligere ansatte og indlagte, få en hyggelig snak og en forfriskning.

Vær med til at sige farvel og tak til det sted, der har betydet så meget for så mange igennem så lang tid.

Vi inviterer til åbent hus
lørdag den 29. april 2023 kl. 13:00-16:00 på

Afdeling for Rygmarvsskader,
Havnevej 25, 3100 Hornbæk

Der vil indledningsvis være nogle få korte indlæg. Ønsker man at bidrage med et par ord, kan Irene Christiansen kontaktes senest den 28/4 på e-mail irene.christiansen@regionh.dk. Hør også lokalhistoriker Lone Kuhlmann fortælle om husets mangeårige historie og betydning for havnebyen.

Vi byder på en forfriskning men mest handler det om at hilse på gode bekendtskaber, mindes oplevelser i det gamle hus, og se frem mod det nye hus.

Deltagelse er gratis og tilmelding er ikke nødvendig!

Vi opfordrer dog tidligere indlagte til at medbringe maksimalt en ledsager, da vi har begrænset med plads.

På afdelingens vegne
Mette Lindelof, cheflæge

INVITATION

CENTER FOR REHABILITATION ROBOTICS VIL MEGET GERNE INVITERE RYKS MEDLEMMER TIL SEMINAR

» Center for Rehabilitation Robotics, som er et center, der sidste år blev grundlagt under Aalborg Universitet inviterer til seminar for interesserede

De arbejder for udvikling af robot og interface teknologier, der kan være til gavn for personer med fysisk handicap. De har særligt fokus på personer med rygmarvsskade.

Den 4. maj afholder de deres første årlige seminar om den nyeste udvikling indenfor rehabiliterings robotic.

Der er lavet et tæt pakket program, hvori flere af verdens ledende forskere, læger,

organisationer, og virksomheder vil fortælle om deres arbejde for at forbedre livet for brugere med fysisk funktionsnedsættelse. Der er også arrangeret en demo session, hvor nogle af de nyeste teknologier vil blive fremvist og nogle kan også prøves.

Arrangementet vil forgå ved Aalborgs Universitets Hospital (Selma Lagerlöfs Vej 249, 9260 Gistrup, Rum 11.00.035) d. 4. Maj 2023 kl. 9.00-16.20. Det koster 250kr.

at deltage, hvilket udelukkende går til betaling for morgenmad, frokost, og kaffe.





RIGSHOSPITALET BYGGER KØRESTOLSVENLIG LEGEPLADS

Bodil Eskesen Centret for patienter med hjerne- og rygmarskader får en legeplads specielt designet til leg i kørestole

Sand i sandkasser på jorden, kan være svært at lege med, hvis man sidder i en kørestol. Rigshospitalet bygger en legeplads til børn indlagt med hjerne- og rygmarskader, designet specielt til at lege på, når man sidder i kørestol eller har en mor eller far med i kørestol.

Legepladsen bliver en del af Bodil Eskesen Centret i Glostrup, Rigshospitalets nye hospitalsbygning til patienter med hjerne- og rygmarskader.

- En mindre gruppe af vores patienter er børn. De er indlagt i lang tid, typisk flere måneder. De børn har naturligvis lige så stort et behov for at lege både inde og ude, som andre børn. Det får de mulighed for på legepladsen, hvor alt lige fra sandkasse til legehuse bliver bygget, så børnene kan bruge det med kørestol eller gangstativer, siger centervicedirektør for Neurocentret, Pernille Welinder.

Sand i kørestolshøjde

Alle legepladsens elementer er designede, så de kan bruges, hvis man sidder i kørestol eller bruger andre hjælpemidler. Sandkassen bliver løftet op i bordhøjde, så man kan nå ind til sandet og lege, når man sidder i en kørestol eller har forældre med på legeplads, der sidder i kørestol.

- Legepladsen bliver selvfølgelig også for de børn, der har en søskende eller en forælder indlagt hos os. For dem vil legepladsen være en god måde at være sammen under indlæggelsen, siger Pernille Welinder.

Legepladsen får blandt andet også kørestolsvenlige legehuse og en bålplads, der bliver løftet op fra jorden, så man kan sidde rundt om bålet i kørestol eller på en skammel.

Rigshospitalet har modtaget en bevilling på 965.000 kr. fra Simon Fougner Hartmanns Familiefond til at bygge legepladsen.

Konceptet for legepladsen er udarbejdet af kandidatstuderende Selma Tas, Isabella Jin Jensen, Pedro Granacha, Emilie Steuch og Anna Lisa Hoby fra Det Kongelige Akademi og Copenhagen Business School og realiseres af landskabsarkitekt Kragh & Berglund. Legepladsens design er inspireret med input fra en tidligere patient, som blev indlagt med en hjerneskade, da hun var ni år.

Fin Biering-Sørensen



Som bl.a. har været formand for Rigshospitalets Overlægeforening og Overlægeråd 1999-2007 & 2015-2023

Overgår til at være Professor Emeritus

I den anledning afholdes:

Torsdag d. 27. april 2023

kl. 14 afskedsforelæsning i Auditorium 1 på Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, København med følgende emne:

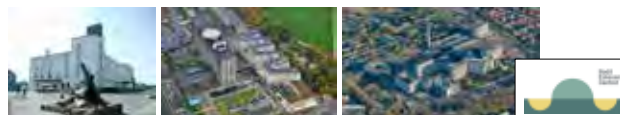
RYGMARVSSKADER

Fra ingen til mange muligheder - og noget af det vi bidrog med

Efterfølgende er der

kl. 15.30 reception i Direktionens repræsentationslokaler på 5. sal i opgang 11.

Alle der har tid og lyst er velkomne til det ene eller det andet eller begge dele.



RYK! MAGASIN

Sidste år fik RYK ny redaktør, Mariann Espensen. Det var med stor fornøjelse, at vi i bestyrelsen læste det første magasin fra hendes hånd og nu også dette nummer. Succesen skyldes Mariann's kæmpe indsats og ansvarsbevidsthed.

Hun løfter opgaven til fulde og har allerede nu sat sit eget præg på RYKs flagskib. Det er inspirerende at læse og på alle måder en god oplevelse, hvorfor magasinet også har fået rigtig meget positivt respons fra læserne.

Mariann er desværre på grund af helbreds-mæssige årsager sygemeldt, så henvendelser vedrørende Magasinet stilles til for- og næstformand indtil videre.

Vi ønsker Mariann god bedring og håber, at hun snart er frisk igen.

På bestyrelsens vegne
Helle Schmidt, Formand

Qufora[®] IrriSedo Flow

Imagine the possibilities



reddot winner 2022

Et irrigationssystem, der giver mere frihed

Hvis afføringsinkontinens eller kronisk forstoppelse er en udfordring i dagligdagen, kan din læge eller sygeplejerske anbefale rektal irrigation til afhjælpning.

Processen består i at tilføre en lille mængde vand i endetarmen via anus og derefter lade vandet løbe ud, hvorved tarmen tømmes.

Qufora IrriSedo Flow er et nyt rektalt irrigationssystem med et intuitivt og prisvindende design, der er skabt til at gøre din dagligdag nemmere. Med dette produkt kan du trygt og bekvemt gennemføre en rektal irrigation, uanset om du er på dit eget badeværelse eller ude i byen.

Tag kontrol over dine tarmproblemer med Qufora IrriSedo Flow.

Brug af rektal irrigation har vist sig at være en effektiv måde at forebygge afføringsinkontinens og forstoppelse.



Qufora[®] IrriSedo Flow

Distribueret af
OneMed A/S
Tlf: 86 109 109
Mail: info.dk@onemed.com
Website: www.onemed.dk