

RYK!

magasin
for rygmarvsskadede

2 · 2011 · 33. årgang



Fokus på pårørende
Udfordringer ved spasticitet
Rolling back home
VM i håndcykling

RENAULT

FIAT

OPEL
CITROËN
FORD

MERCEDES
BENZ

VW

SPECIALOPBYGNING AF HANDICAPBILER OG BUSSE

Vi opbygger ALLE mærker!

**At bygge handicapbiler er
en tillidssag**

Når du vælger **auto-mobil.nu**, kan vi garantere dig en handicapbil, Taxa eller institutionsbus, hvor alt skræddersyes præcist efter dine ønsker og mål - udført af velkvalificerede teknikere på ét af landets bedste værksteder.

Vi leverer over hele landet.

TAXA / BUSSE
Opbygning af Taxa
og institutionsbusser.

HANDICAP
Vi opbygger og leverer
alle bilmærker

auto-mobil.nu

SPECIALOPBYGNINGER

Villy Veirup as
Industrivej 1 . 6760 Ribe
7542 0600

www.auto-mobil.nu



Christian Rosendahl



Per Zoëga

Os kender du...

Ring til Christian Rosendahl
eller Per Zoëga og få mere at
vide på telefon 7542 0600.

BORGERSTYRET PERSONLIG ASSISTANCE, VI KAN HJÆLPE !



"Hos Handicaphjælpen ApS sætter vi en ære i at sammensætte teams som opfylder brugerens ønsker, krav og forventninger til at få dagligdagen til at fungere optimalt.

Vi kan tilbyde fuld administration af din BPA (hjelperordningen), hvilke vil sige ansættelse af hjælpere, planlægning af vagter, oplæring ved ansættelse af nye hjælpere, vikardækning ved sygdom og ferie og lønadministration.

Hos Handicaphjælpen ApS ved vi, at når du som bruger skal have hjælpere til at arbejde for dig i dit eget hjem, betyder det store ændringer i din hverdag og dit liv. Derfor er det vigtig, at vi har et tæt samarbejde, så vi ud fra dine behov og ønsker, kan finde hjælpere som svarer til dine krav og forventninger." ☺

Hos Handicaphjælpen er vi parate til at hjælpe dig som bruger uanset hvilke handicap du har. Husk du er altid velkommen til at ringe og helt uforpligtende høre nærmere om hvad vi kan tilbyde.

 **Handicaphjælpen ApS**

Handicaphjælpen ApS • Vindingevej 34D • 4000 Roskilde • tlf.: 29 39 78 98 • cvr.nr.: 29 81 97 26
www.handicaphjaelpen.dk • email: info@handicaphjaelpen.dk

RYK!

2 · 2011



Leder: Værst for dem, der ikke selv kan råbe op

Tips & Tricks

Rolling back home

Godt at snakke med andre

Pårørendeseminar

Kommunikation - i parforholdet

Basket

VM i Paracykling

Comeback

Udfordringer ved spasticitet

Inkomplet - men ikke et inkomplet liv

S.M.A.C.

Orientering fra Viborg

Mentorordning

Orientering fra Hornbæk

Frit Valg - til hjælpemidler og boligindretning

Retten til frit valg i Serviceloven § 112

The power of attitude

Forsknings- og sundhedsdag

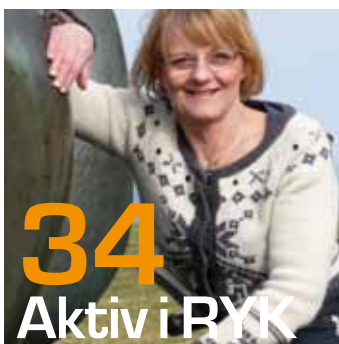
RYK'ter

Aktiv i RYK

Generalforsamling

Kort Nyt

5
6
8
10
13
14
16
17
18
20
22
23
24
25
25
26
27
30
31
32
34
36
38



Indhold

10



Foto: Martin Tanggaard



Kære læser

Når dette nummer udkommer, er sommeren i fuldt flor og de flestes ferier planlagt. Jeg håber, du finder tid til at læse dette nummers artikler og interviews i en velfortjent pause i skyggen af et træ, ved poolen på badeferien eller måske på en regnvejrsdag sammen med en kop te.

Læs om en engelsk paraplegiker, der er på vej jorden rundt. Hans projekt "Rolling Back Home" er til fordel for rygmarvsskadede i Bangladesh. I efteråret er Danmark vært ved VM i paracykling. RYK! har besøgt tidligere racerfører og paralympisk mester, Connie Hansen, der har fået et comeback og håber at være blandt de danske cykelryttere ved VM.

RYK har afholdt en række arrangementer og

et seminar i foråret, og det bringer vi reportager og artikler om: Pårørendeseminar, Frit Valg - til hjælpemidler og boligindretning og generalforsamling.

Du finder også i dette nummer en artikel om nyeste viden om spasticitet og behandling og en artikel om at være gående rygmarvsskadede. I efteråret planlægger RYK og PTU en Forsknings- og sundhedsdag med mange gode eksperter på rygmarvsskadeområdet og ikke mindst med et spændende oplæg af Chris MacDonald. Læs om dagen inde i bladet.

Tilbage er at ønske god sommer til alle læsere.

Birgitte Bjørkman, redaktør

Aalborg



Aarhus

København

Odense

**Ny afdeling!
Se: langhoej.dk**

Hos Langhøj er du altid velkommen til at komme og se det store udvalg af biler med indretning.

- Indendørs biludstilling
- God plads og HC toilet
- Frisk kaffe på kanden
- Velkommen!



Ekspertter i bilindretning - Forhandling af ALLE bilmærker

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN



VI TILBYDER:

- Gratis rekruttering
- Vikarservice
- Ledsageordningen
- Helhedsløsningen til hjælpeordninger
- Borgerstyret personlig assistance (BPA)
- Specialpædagogisk støtteordning (SPS)
- Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)
- Alle administrative opgaver relateret til ovenstående

Ring og hør nærmere om, hvad vi kan tilbyde netop dig.

København

Århus

Tlf. 3634 7900

Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



Værst for dem, der ikke selv kan råbe op



En god formuleringsevne, evnen til at argumentere for sin sag samt viljestyrke er afgørende elementer, når man skal lave en ansøgning i bred forstand. Det gælder naturligvis også når det drejer sig om at få bevilget de rette kompenserende foranstaltninger i forbindelse med det at have et handicap. Det kan være afgørende at udpensle dagligdags-situationer, som kan virke trivielle at forklare. Det er afgørende, at man kender sine rettigheder og ved hvor man skal opsøge informationer om disse. Det er ikke længere nok at have retten på sin side. Der kommer flere og flere grelle eksempler på, at borgernes retssikkerhed ikke blot bliver truet, men nu også overtrådt.

Hvis man ikke har ovennævnte egenskaber, er man dårligt stillet og har en ringere chance for at få en bevilling igennem. Det er ingen hemmelighed, for sådan har det altid været. Det vigtige ved at have og ikke have disse egenskaber er i de senere år blevet mere tydelig. Det kan mærkes i frivillige foreningers medlemsrådgivning såvel som hos professionelle rådgivere, at der er sket en kraftig stigning i antallet af borgere der har behov for assistance.

Til tider kan det virke som et fuldtidsarbejde at have et handicap, når man skal igennem lange ansøgningsprocedurer og finde vej til den rette afdeling og den person, der sidder med bevillingskompetencen. Mange steder i den sociale sektor i kommunerne er der så stort et pres på de ansatte, at der er meget stor udskiftning af personale, hvilket ofte betyder en usammenhængende sagsbehandling.

Alt dette skyldes primært kommunernes pressede økonomi og deraf følgende kreative tolkninger af sociallovgivningen. Siden påsken sidste år har retorikken blandt politikere i den offentlige debat været meget skarp, når talen er landet på de relativt store udgifter kommunerne har på socialområdet. Tilsyneladende er taktikken at få det til at se ud som om, at der er nogle mennesker med handicap der er forkælede og at det dermed kan retfærdiggøres at skære på budgetterne over en bred kam. Hvis man er unuanceret nok i en fremstilling af konkrete eksempler, er det relativt nemt at få det til at se ud som om, at der er nogen der bliver overkompenseret. For eksempel når man hører, at to samboende har hver sin dyre handicapbil. Hjælpemidler

koster mange penge, men her er det vigtigt at huske hvor stor en forskel de gør. For eksempel gør en handicapbil en verden til forskel for en gangbesværet, der ikke kan bruge offentlig transport som andre på grund af ufleksible løsninger og dårlig tilgængelighed. Drømmescenariet er, at det offentlige rum, inklusive den offentlige transport ville være tilgængeligt for alle. Sådan er virkeligheden ikke, og derfor har man valgt at kompensere i stedet. Det handler om at få mulighed for at deltage i det omgivende samfund på så lige vilkår som muligt. Uden kompensation indskrænkes disse muligheder. Men nu skærer man f.eks. så meget i støtteforanstaltninger, at ægtefæller er nødsaget til at sige jobbet op for at hjælpe med det nødvendige.

De samlede udgifter på det sociale område er steget gennem årene. Men her er det vigtigt at få tre ting med. Vi der har brug for kompensation, er blevet flere, og vi lever længere. Levestandarden i samfundet er steget generelt, og administrationsomkostningerne på området er eksploderet på grund af omstændelige sagsgange og krav til dokumentation. Så selvom budgetterne på området er blevet større, oplever den enkelte borger, at der er færre penge til basale hjælpemidler. Det kan nemt betyde forringet livskvalitet og dårligere muligheder for at engagere sig i omverdenen. Og værst er det for dem, der ikke selv kan råbe op – de der har mest brug for kompensation. Hvorfor skal mennesker med handicap ikke have mulighed for samme livskvalitet og levestandard som andre?

Mikkel Bundgaard
formand

LEVER



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan også læses på ryk.dk/magasin. Magasinet kan hentes som PDF-fil, der er læselig for brugere af forstørrelsesprogrammet Zoomtext. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 4498 8181/2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Redaktion:** Birgitte Bjørkman, Gunnar Evers, Peter Marx og Malene Olesen **Korrektur:** Solveig Hansen og Søren Toftshøj **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Special-Trykkeriet Viborg as **Abonnement:** RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Hans Knudsens Plads 1A, 2100 København Ø • tlf. 3929 3555, ma – to ml. 9-13 • mail: info@ryk.dk **Annoncesalg:** Mediaspace, mail: info@mediaspace.dk • mediaspace.dk **Forsidefoto:** Mogens Christensen **Deadline nr. 3/2011: 1. august 2011.**

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de 2500-3000 danskere, der har para- og tetraplegi. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbudene for rygmarvsskadede. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Mikkel Bundgaard, Frederiks Alle 28, 2, dør C, 8000 Århus C • mail: mb@ryk.dk • tlf. 8612 5363.

Hovedsponsorer for RYK:



Tips & Tricks

Plæneklipper

Godt nyt for alle haveejere, der behøver en hjælpende hånd. Lizard er en robotplæneklipper, der med modellerne S1 og S14 repræsenterer den nyeste generation af økonomiske og miljøvenlige plæneroboter med patenterede robotintelligens, der gør kantråd overflødig. Med seks sensorer genkender plæneklipperne selv underlaget og kan skelne mellem græs, fliser, bede og kører selv rundt om forhindringer. Sensoren sikrer også, at klipperen stopper, når robotten løftes, og når blot ét af håndtagene røres, stopper knivene øjeblikkelig. De er driftsikre og arbejder i stilhed på alle tidspunkter af døgnet, eller når du synes, du behøver din automatiske havehjælp. Udstyret med lithiumbatteri, der oplades på kun tre timer og klarer 400 m² på en enkelt opladning. Med deres 4-hjulstræk klarer de hældninger på op til 27°. Der behøves ingen græsopsamling, da græsset klippes så fint, at det forsvinder i plænen og formulerer. 100 % vandtæt. S 14 har desuden drop-off-sensor, så den ikke kører ud over kant. Begge modeller vejer inklusiv batteri 7,9 kg. Forhandles af bl.a. Skousen, Elgiganten og Roboteksperten. Vejledende pris for S1 er 11.999 kr og for S14 12.999 kr.

BB



Smart klud

Hvem har ikke stået i den situation, at en vaskeklud netop var det, man havde aller-mest brug for midt under en rejse. Her er et godt og praktisk tip. I denne æske fra Hill Street ligger otte komprimerede vaskeklude formet som piller. Dyp blot en lille pille i lidt vand og den vokser sig omgående til en stor klud, som måler 28 x 23 cm. Pris 40 kr. på hill-street.dk

BB

Elektrisk kultivator

Er det besværligt eller umuligt at kultivere havens bede? Her er god hjælp at hente med denne elektriske kultivator egnet til små blomsterbede, køkkenhave og mellem busk og krat. Texas kultivatoren Muldvarp ES300 er en lille elektrisk 230 volt maskine, der er miljøvenlig og støjsvag. Maskinens to knive bevæger sig frem og tilbage og luger og kultiverer på samme tid. Kultivatoren er brugervenlig og vejer blot 4,6 kg. Pris 795 kr. hos texas.dk.

BB



Handi kompressor

Uundværlig i ethvert hjem med kørestol, kunne en passende reklame lyde. Denne lille, smarte kompressor er med mulighed for tilslutning til både 12 V og 220 V. De medfølgende omformere kan nemt og hurtigt tilsluttes, hvad enten man vælger at pumpe kørestolens hjul via bilens cigaret-tænder eller en stikkontakt i huset. Der medfølger også forskellige adaptere, så man også kan pumpe gummibåden, børnenes bolde og luftmadrasen med kompressoren. Set hos thansen.dk til 249 kr. BB



BoxOnBox

Sommer, rødvin og grill hører sammen. Her er en smart, stilren og praktisk dispenser til bag in box papvin, der giver nem adgang til et glas vin uden at skulle holde på glasset, når der tappes. Designet er udviklet af Kenneth Beierholm med henblik på at give produktet den nemmeste håndtering for brugeren og samtidig en æstetisk indbydende fremtoning. Anbring bag in box på højkant i dispenserens, og den er klar til brug. Dispenseren er fremstillet i rustfri stål og i farverne rød, hvid, limegrøn og sort og passer til alle 3 og 5 liters bag in box formater samt til alle varianter af taphaner i Bag In Box konceptet. Pris 299 kr. Yderligere oplysninger hos skagen-shop.dk BB

Sikkert underlag

Har man prøvet at vågne op og opdage, at det ikke var sved, der gjorde lagnet vådt, ved man også, at det i særdeleshed er en beklemmt situation, hvis man er overnattende gæst hos venner, ligger i arm med sin kæreste eller befinder sig på et hotel et sted i verden. Men det er der råd for. Nordic Medical forhandler det schweiziske sengeunderlag, CareSorb, som er af meget høj kvalitet og yderst holdbart. Materialet er polyester-velour, der er både behageligt og åndbart, absorberer fugt og holder sig tørt over lang tid. CareSorb ligger yderst stabilt på sengetøj og de særlige syninger forhindrer, at der dannes folder på overfladen. Bagsiden er lavet af gummibelagt bomuldsstof. Sengeunderlaget er næsten ikke til at slide op, selv ved hyppig vask, og underlagets effektive beskyttelse holder hele vejen. Kan vaskes ved op til 60 grader. CareSorb indeholder ikke PVC, latex eller imprægnering. Forhandles i hvid samt flere farver i to størrelser til seng, standard 75 x 90 cm (620 g) og maxi 75 x 120 cm (820 g) samt i en sædestørrelse til brug i fx bil i 40 x 45 cm (160 g). Læs mere på nordicmedical.dk eller ring tlf. 48 70 10 30. BB





Foto: Md. Shariful Islam

Efter tre måneders frivilligt arbejde på et center for rygmarvsskadede i Dhaka i Bangladesh, besluttede den unge paraplegiker fra Storbritannien, Peter Donnelly at bruge hjemturen til at indsamle penge til centret. Donationen er døbt Rolling back home.

Rolling

Peter Donnelly tog en beslutning, mange kørestolsbrugere næppe ville kaste sig ud i. En 8.000 kilometer lang rejse med tog og færger fra Bangladesh til Storbritannien. Bag sig har den 24-årige englænder tre måneders ophold med frivilligt arbejde på et rehabiliteringscenter i Dhaka, Bangladesh. Centret er det eneste i et land med over 160 millioner indbyggere og spiller en afgørende rolle for landets rygmarvsskadede i forhold til behandling, genoptræning, uddannelse og tildeling af hjælpemidler. En afgørende grund til Peters lange rejse.

En episk rejse

For fire år siden blev englænderen Peter Donnelly rygmarvsskadet efter en motorcykelulykke. Det satte et brat stop for det liv, han havde drømt om, men det stoppede ikke den unge 20-årige i at finde nye udfordringer.
- Jeg har aldrig mistet min lyst til eventyr.



Derfor besluttede Peter efter opholdet i Dhaka, at "rolle back home" til Storbritannien. I januar tog han fra Dhaka og har siden rejst med busser og tog over 8.000 km på tværs af to kontinenter og 14 lande. En imponerende rejse, der bl.a. vil bringe Peter gennem Indien, Nepal, Tibet, Kina, Japan, Sydkorea, Rusland og Europa.
- Jeg vidste, at det var muligt, og det var godt nok for mig, fortæller Peter Donnelly.
Rejsens formål er ikke alene at tilfredsstille hans egen eventyrlyst og øge

I tre måneder var Peter Donnelly frivillig på Rehabilitation of the Paralyzed i Bangladesh, hvor han arbejdede med både voksne og børn med rygmarvsskader. Foto: Lindsay Acheson.

bevidstheden om, hvad der er muligt i en kørestol. Først og fremmest er rejsen episk med det formål at rejse penge til rygmarvsskadebehandling i Bangladesh.

Afhængig af donationer

En rygmarvsskade kan ændre livsgrundlaget på et splitsekund, og den efterfølgende rehabilitering er omfattende. Bliver man rygmarvsskadet i mindre udviklede lande uden et socialt sikkerhedsnet og forsikringer, har man yderst dårlige grundvilkår for en rehabilitering. I fattige lande, hvor der er ingen eller meget begrænset rehabilitering, kan udsigten til overlevelse og et uafhængigt liv være ikke-eksisterende. I Bangladesh har man oprettet Centre



Peter Donnelly erfarede, at Rehabilitation of the Paralyzed i Bangladesh er altafgørende for overlevelsen og rehabiliteringen af landets rygmarvsskadede. Foto: Lindsay Acheson.

back home

Tekst: Birgitte Bjørkman

for the Rehabilitation of the Paralyzed (CRP). Det er her Peter har arbejdet frivilligt i tre måneder med kørestolsfærdigheder, idræt og patientuddannelse, og han er imponeret over den indsats, centret yder for landets rygmarvsskadede.

Centret har 100 sengepladser, og patienterne er indlagt i gennemsnitligt tre måneder. Mange kommer langvejs fra og har svært ved at finansiere rejsen til Dhaka. Derfor skal midler fra donationen også gå til et nyt rehabiliteringscenter i den nordlige del af landet. Den nye CRP filial vil ligge i Moulvibazar og vil tilbyde genoptræningstjenester, der omfatter fysioterapi og ergoterapi til rygmarvsskadede fra det nordlige Bangladesh.

Indlagt med 35 liggesår

Under sit ophold mødte Peter den 16-årige patient Al-Amin. Al-Amin kommer fra en fattig familie og arbejdede som frugtplukker, da han faldt ned og

brækkede halsen. Han ankom til centret med 35 liggesår og har brugt de sidste to år i sengen. Den hjælp, som centret har ydet til Al-Amins behandling har givet ham håb om, at han kan vende tilbage til skolen.

- Dette er grunden til, at CRP er så vigtigt, fortæller Peter Donnelly, der ikke kan understrege nok, hvor imponerende centret er.

- De gør et fantastisk arbejde. Her gør man patienterne så uafhængige som muligt gennem ydelser som genoptræning, mobilitetshjælpe-midler, viden om egen skade samt beskæftigelsesmuligheder. Penge doneret til CRP hjælper rygmarvsskadede som Al-Amin og mange andre rygmarvsskadede i Bangladesh til at kunne klare sig i livet og forsørge sig selv.

Rejsen fra Bangladesh til Peters hjemby, St. Helens ved Merseyside i Storbritannien går over to kontinenter,

14 lande og 8.000 km. Forventeligt med et sæt slidte dæk og forhåbentligt med de £5.000, som er målet for indsamlingen.

Peters lange og spændende rejse (der ved redaktionens afslutning endnu ikke er afsluttet) kan man følge på hans blog Rolling Back Home og på Twitter.

Fakta

På justgiving.com/rollingbackhome kan man følge donationerne og se, hvordan man selv bidrager til projektet med en donation. Information om Centre for the Rehabilitation of the Paralyzed finder man på: crp-bangladesh.org. På Peters blog, rollingbackhome.blogspot.com og på twitter.com/RollingBackHome kan man blive opdateret om Peters over 8.000 kilometers ekspedition fra Bangladesh til Storbritannien.

Lene Markussen var blandt deltagerne på RYKs pårørende-seminar i foråret. Som kæreste til Morten Rosengreen Rasmussen har hun savnet pårørende, der som hun selv har en hverdag med partnerens hjælpere i huset. Seminaret indfrieede hendes håb om at møde ligestillede.

Pårørende:
Godt



at snakke med andre

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Mogens Christensen, Careteam Web & Foto

- Jeg var meget opsat på at tage af sted. Så jeg sagde til min kæreste, at jeg ville tage på Pårørendeseminar, uanset om han ville med, fortæller 37-årige Lene Markussen.

En kontakt til RYKs pårørende-netværk for et år siden førte til deltagelse på en caféaften for pårørende på Paraplegifunktionen sidste efterår, og det var her Lene hørte om RYKs pårørendeseminar.

- Jeg har meget savnet at møde andre pårørende at snakke med. At møde mennesker, der er i samme situation og forstår én. Så da jeg hørte, at RYK planlagde et seminar for pårørende, skrev jeg datoen ind i min kalender.

Da invitationen dumpede ind af brevsprækken, havde Morten i mellemtiden besluttet sig, og de meldte sig begge til seminaret.

De forstår mig ikke

Lene Markussen og Morten Rosengreen Rasmussen, der er tetraplegiker, har været kæresten i seks år. De bor i hus i Jelling, og for to og et halvt år siden fik de tvillingerne Signe og Liv. I en travl hverdag med to små børn, der bliver passet hjemme, er der meget at se til. Dertil skal Lene forholde sig til ofte at have hjælpere i huset. Noget, hun ikke synes er let.

- Selvfølgelig var hjælpeordningen noget, jeg måtte forholde mig til, dengang jeg mødte Morten, men mit fokus var på Morten, ikke hans hjælper. Det er ham, jeg blev forelsket i.

- Jeg synes stadig, det er svært, og jeg har ikke vidst, hvor jeg skulle finde ligestillede, jeg kunne støtte mig til. Jeg har mødt mange af Mortens venner; søde og rare fyre i kørestol. Det er vældig fint, men få af dem var i faste forhold, så jeg har ikke haft andre pårørende at snakke med, fortæller Lene, der ofte har følt sig lidt udenfor som eneste kæreste mellem kørestolsbrugere og hjælpere.

Lidt ledende spørger jeg Lene, om hun har følt sig som "Palle alene i verden".

- Ja, det er et meget godt billede. Jeg kan ikke dele med mine veninder og familie, hvad det fx vil sige at skulle dele sit hjem med en masse hjælpere, fortæller Lene og fortsætter:

- De forstår mig ikke, når jeg har luftet min frustration over ikke at kunne finde mine ting i køkkenet. Emnet bliver hurtigt fejtet væk med forslag til praktiske løsninger på problemet.

- Men det er ikke det, det handler om.

- Selvfølgelig var hjælpeordningen noget, jeg måtte forholde mig til, dengang jeg mødte Morten, men mit fokus var på Morten, ikke hans hjælper. Det er ham, jeg blev forelsket i.

Jeg har brug for, at nogle forstår, at det er svært. At kunne få lov til at sige, at det er drønirriterende. Jeg har ikke brug for at få at vide, at jeg bare kan sætte små skilte på mine køkkenskabe med en liste over skabets indhold. Det har jeg i øvrigt heller ikke lyst til. Skilte på køkkenhylderne giver mig associationer til udlejnings-sommerhuse. Så selv om vores hjem er en arbejdsplads, så har vi ikke så travlt med at skilte med det.

En stor udfordring

- At være kæreste med Morten giver begrænsede muligheder. Selv om vi i dagligdagen har fokus på vores muligheder og ikke begrænsningerne, så ændrer det ikke på, at jeg også vil have lov til at ærgre mig over, at vores familie ikke kan tage på kanotur ... eller at det er mig, der må stå op om natten, når et af børnene vågner.

De ser dog begge en stor fordel i at have børnene hjemme.

- Det synes vi er et kæmpe privilegium, i stedet for at få børnene passet i institution.

Lene vender tilbage til Mortens hjælpeordning.

- Det er en stor udfordring at have frem-

mede mennesker rendende i ens soveværelse og badeværelse; både på de gode men også dårlige dage. Jeg er som de fleste et privat menneske, og synes ikke altid, at det er fedt at dele hus med en masse hjælpere.

Lene og Morten har fundet deres måde at holde "hjælperpauser" på.

- Vi holder fx vores eftermiddage med børnene fri for hjælpere.

Mortens hjælpeordning har heller ikke været uproblematisk i forhold til parrets toårige tvillinger.

- Vi har skullet tage stilling til, hvilket forhold vores børn skal have til hjælpere, og hvor meget hjælpere skal tage del i samværet med børnene, forklarer Lene og fortsætter:

- Der er så mange ting, det kunne være fedt at dele med andre pårørende, og det var det, jeg håbede at finde på pårørendeseminaret.

Tid til samvær og refleksion

Seminarets program bød både på teoretiske oplæg og personlige beretninger.

- Det var en god start til det efterfølgende gruppearbejde, og jeg synes, de teoretiske oplæg var spændende. Jeg kunne dog ikke linke teorien til Mortens ulykke, da Morten kom til skade, længe før vi mødte hinanden. Men jeg kunne genkende reaktionsmønstre i forhold til sorg, de gange jeg har mistet pårørende.

Lenes indtryk er dog, at flere af deltagerne på seminaret var "forbi" behovet for at snakke om den ulykke, de eller deres pårørende har været udsat for.

- For manges vedkommende var det mange år siden, at ulykken var sket, så selv om de teoretiske oplæg var spændende, så tror jeg, at deltagerne var "et

andet sted i livet", fortæller Lene.

Et par, der har været familie med børn og hjælpeordning kombineret i mange år, videregav deres personlige erfaringer på seminaret, og deres beretning gav stof til eftertanke for Lene og Morten.

- Vi gør ikke tingene ens, for vi er forskellige familier, men parrets oplæg gav os mulighed for refleksion, og det er slet ikke så dumt.

Det var samværet med de andre pårørende, der gav Lene mest udbytte af weekendens seminar.

- Desværre var kun en tredjedel af deltagerne pårørende, fortæller Lene, der dog alligevel fik stor glæde af deres samtaler og erfaringsudvekslinger.

- Vi var tre kvinder, der havde kærester med hjælpeordning. Så vi kom i gruppe sammen. Det var rigtig fint. Vi fik megen glæde af at høre om hinandens tanker og overvejelser.

Pludselig sad man der med to andre kvinder, der sagde "det kender jeg godt!". Det var fedt!

Lene tilføjer, at Lisbeth Sørensen, der var tovholder, var god til at sætte dem i

gang med deres snak.

- Hun satte ord på det, der er svært ... hun kaldte en skovl for en skovl, og det var det, vi havde brug for.

Hjælpeordning med negativ klang

Det overraskede Lene at møde en negativ holdning blandt nogle af deltagerne til hjælpeordninger i parforhold.

- Indrømmet. Det er hårdt at have hjælpere i huset. Og det skal vi have lov til at sige. Men det er lige så vigtigt at vælge et positivt fokus på hjælpeordningen.

Den giver nogle muligheder, vi ellers ikke vil have som familie. Fx ville jeg ikke kunne have det samme overskud i dagligdagen, hvis vi ikke havde Mortens hjælpere.

- Der er også stor forskel på vores ferier, om vi har en hjælper med eller ej. Når det er mig, der "er på", kan det godt være hektisk ind imellem. Bl.a. når vi skal ud af døren, så er det børnene og Morten, jeg skal hjælpe med tøj osv. Når der er en hjælper, har jeg mere tid til børnene.

Derfor ærgrede det Lene at hjælpe-

ordningen fik en negativ klang på seminaret.

- Jeg tror, der var nogle deltagere, som var overraskede over, hvor svært det kan være med hjælpeordning. Og i kombinationen med en samlever bliver tingene ikke nemmere. Det lød som om, det blev det nye bandeord blandt nogle af deltagerne. Men det er ikke budskabet, påpeger Lene, der vil have lov til at være træt af situationen, når tingene flytter plads i hendes køkken. Men hun bander ikke over ordningen.

- Uden den kunne vores familie jo ikke fungere.

Med pårørendeseminaret har Lene fundet det netværk, hun har savnet, og hun ved i dag, hvor hun kan vende sin frustration.

- Jeg kan varmt anbefale andre pårørende at deltage i et seminar for pårørende, slutter Lene, der selv vil sætte kryds i kalenderen, hvis RYK igen afholder pårørendeseminar.

- Selv om vi i dagligdagen har fokus på vores muligheder og ikke begrænsningerne, så ændrer det ikke på, at jeg også vil have lov til at ærgre mig over, at vores familie ikke kan tage på kanotur, fortæller Lene Marcussen, der er kæreste med Morten Rosengreen Rasmussen og sammen har tvillingerne Signe og Liv.



Pårørendeseminar



Feriecenter Slettestrand byder på en fantastisk beliggenhed tæt ved Vesterhavet, hvilket gav deltagerne mulighed for en fælles tur med hyggelig snak på kryds og tværs.

Tekst: Lotte Tobiasen
Foto: Anja Høgh

Samvær giver styrke og stof til eftertanke. Det var blandt udmeldingerne fra deltagerne på RYKs pårørendeseminar i april på Feriecenter Slettestrand.

25 ægtefæller/kærestes og medlemmer med rygmarvsskade, en psykolog og en psykoterapeut. Dette var hovedingredienserne til forårets pårørendeseminar. Alle blev blandet godt sammen og tilsat et par oplæg, noget gruppearbejde samt god tid til erfaringsudveksling og hyggeligt samvær. Det hele blev krydret med en tur til stranden, stomp, usædvanlig god mad og dejlige omgivelser. Endelig blev ingredienserne bagt i knapt et par døgn under en strålende flot forårssol. Opskriften resulterede søndag middag i et veloverstået og udbytterigt seminar, som deltagerne drog hjem fra med stof til eftertanke i bagagen og for manges vedkommende også et gensyn til såvel Feriecenter Slettestrand som samværet med andre RYKere.

”Rart at vide, at der er andre derude”

Deltagerne var en broget flok, men fælles for de fleste var, at de oplevede styrken og glæden ved samværet med andre i en lignende situation. Det er altid rart at møde en umiddelbar forståelse for de problematikker, man tumler med i familien og måske endda få nogle konkrete løsningsforslag fra andre, som har fået tingene til at fungere.

Deltagerne kunne således tage hjem med ny inspiration til, hvordan tingene kan gøres bedre eller gøres på en anden måde. Samtidig fik alle en vished om, at ingen er helt alene. Som en deltager udtrykte det: *”Det er rart at vide, at der er nogen derude, som man kan kontakte”*. Måske fører denne mulighed til konkret hjælp. Måske ”bare” lidt aflastning i form af forståelse og trøst. Uanset hvad, er det alt sammen guld værd og medvirkende til, at seminaret blev mere end blot end dejlig forårsweekend i det nordjyske.

”Vi er aldrig alene”

Ofte er dette udsagn positivt, men ikke, når det falder i snakken om det at leve i en familie med en BPA/hjælpeordning. Dette emne fyldte rigtig meget for mange af deltagerne, og seminaret afslørede, at der er mange forskellige måder at forholde sig til professionelle hjælpere på. Ens for alle er dog, at ingen løsning er problemfri. Der er ingen tvivl om, at erkendelsen af et behov for hjælp og det at bede om og modtage hjælp er vanskelig for mange, uanset omfanget af hjælpen og om hjælpen skal gives af selvvalgt hjælper,

en kommunal hjemmehjælper eller et familiemedlem. Som arrangør er vi derfor også vendt hjem med god inspiration til et kommende seminar i RYK.

Pårørendeseminaret blev afholdt den 8.-10. april på Feriecenter Slettestrand. Sponsor for seminaret var HandicapHjælp Danmark (hh danmark.dk). Coloplast stillede hjælpere til rådighed.

RYKs tilbud til pårørende

RYK udgav i 2009 bogen ”Pårørende – tæt på rygmarvsskadede”, der indeholder vigtig viden og erfaringer om emnet. Købes på tlf. 3929 3555 eller info@ryk.dk.

RYK administrerer en pårørendedatabase på ryk.dk, der formidler kontakt mellem pårørende.

Pårørende er velkomne som medlemmer af RYK og som deltagere på alle vores arrangementer. Også, når emnet er noget ganske andet end pårørende, vil der altid være tid og mulighed for erfaringsudveksling og givtigt samvær med ligestillede.

egmont
højskolen

www.egmont-hs.dk



RESPEKT - udvikler hele mennesker!



Egmont Højskolen tilbyder enestående menneskelige, faglige og fysiske rammer, midt i skoven og ud til vandet, kun 30 km fra Århus. Vores moderne, lyse værelser er alle handicapegnede.

Et semester indeholder studieture, temauger, koncerter, foredrag m.m. Vælg mellem 18 eller 42 ugers kursus fra august eller et 24 ugers kursus fra januar.

Besøg Danmarks mest rummelige højskole på:
www.egmont-hs.dk

Eller på:
Villavej 25, Hou
8300 Odder
Tlf. 87 81 79 00
mail@egmont-hs.dk

Solidaritet · Myndighed · Værdighed

Kommun

Tekst og foto: Birgitte Bjørkman



- Fordi man er pårørende til en partner i kørestol, er det jo ikke ensbetydende med, at man ikke skal gå i ballongyngerne, fortæller Lisbeth Sørensen og påpeger vigtigheden af åbenhed.

Står du og mangler en hjælper?
Så ring til Pia & Pernilles Handicapservice ApS.

Vi kan hjælpe dig!

Vi er et firma, der rekrutterer og formidler hjælpere til handicappede. Vi dækker hele Danmark. Vi har en del års brancheerfaring og kan stå til disposition, når du har behov for det, indenfor følgende områder:

- Almindelige formidlinger
- BPA ordninger
- Frit-valg ordninger indenfor ældrepleje
- Konsulentordninger
- Ledsagere
- Lønadministration
- Serviceordninger

PIA & PERNILLES
Handicapservice ApS

Telefon 4369 2848

Konstansvej 11, 2600 Lyngby

www.pphandicapservice.dk

Som altid, når to vil dele livet, er der nogle udfordringer, men i et forhold, hvor den ene part er rygmærskadet, er der også en anden hverdag.

- Det handler ikke kun om det sædvanlige med, at han glemmer at sætte tutten på tandpastaen og smider sokkerne ved siden af vasketøjskurven. Mange hverdagsting er meget mere besværlige eller slet ikke mulige.

Psykoterapeut Lisbeth Sørensen sætter ord på det, der kan være svært.

- Man er begrænset i, hvor

man kan gå ud og spise, hvor man kan rejse hen på ferie eller hvilken biograf, man kan komme ind i. Og sex kræver forberedelse, hjælp og nytænkning. Man svinger sig ikke lige op på køkkenbordet og tager en "kvicky", og hos nogle er der en hjælper i huset.

Sammen og hver for sig

Behøver man gøre alting sammen i et parforhold?

- Tendensen i parforhold og ægteskaber er, at det bliver mere og mere legalt at gøre nogle ting sammen og andre

ikation

- i parforholdet

ting hver for sig. Så fordi man er pårørende til en partner i kørestol, er det jo ikke ensbetydende med, at man ikke skal gå i ballongyngerne eller vandre i fjeldet, fortæller Lisbeth og påpeger, at det vigtigste er at tale åbent om det og gøre det med god samvittighed.

- Måske er det ok for den, der er rygmarvsskadede, at den pårørende tager til steder, som er utilgængelige. Men det kræver tillid og tiltro, og ikke mindst for den pårørende kræver det at kunne slippe den dårlige samvittighed. Lisbeths råd er derfor at tage en snak om det.

- For ellers kan det være lige meget med ballongyngerne ... så bliver det ingen fornøjelse for nogle af parterne.

Værktøjer til god kommunikation

- Størstedelen af vores kommunikation er non-verbal, altså uden ord, derfor ligger der en masse signaler i vores måde at bevæge, gebærde og formulere os på og se ud på, fortæller Lisbeth og forklarer:

- Tavshed kan signalere, at personen i virkeligheden har behov for at tale, en tilbagetrækning i forhold til den ydre verden kan signalere stor aktivitet i personens indre, og skænderier over små, ubetydelige ting kan være symptom på, at der er noget meget vigtigt, vi IKKE får talt om. Og at tale er vigtigt, fastslår Lisbeth.

- Men man skal tale ud fra sig selv og undgå beskyldninger, hvis kommunikation i et

forhold skal lykkes.

Eller som Lisbeth udtrykker det:

- Det handler om at blive i eget hus. Du kan fx sige: "Jeg kan mærke, at jeg bliver ked af det, når ..." frem for at sige: "Du gør mig ked af det, når ...", for så er vi godt i gang med en dialog frem for en diskussion. De fleste, fortæller Lisbeth, vil nemlig ofte reagere med et forsvar eller modangreb, når de udsættes for beskyldninger.

At tale om det, der er sket

Kommunikation er ikke mindst vigtigt i de parforhold, hvor den ene part efter ulykke eller sygdom bliver rygmarvsskadede. For som Lisbeth siger:

- Én ting er i hvert fald sikker, følelser som sorg, frustration og vrede over det skete, forsvinder ikke ved ikke at tale om tingene. På et tidspunkt holder man måske op med at tænke på det, der er sket, og det virker som om de triste følelser forsvinder – men det gør de ikke, de bliver "fortrængt"!

- Hvis man er heldig bryder fortrængningerne ud en dag og viser sig i form af sygdom, depression eller stress. Lisbeth forklarer hvorfor heldig:

- Hvis reaktionen får én til at reflektere over sin situation, og man begynder at tale om og bearbejde, hvad rygmarvsskaden betyder for parforholdet, så har man vundet, når man kommer gennem og ud på den anden side. Ikke blot vundet sig selv, men også et sundt fundament for parforholdet. Kommer reaktionen ikke,

Grundlæggende er der ikke mange problemer på denne jord, som ikke kan afhjælpes med god, effektiv kommunikation – problemet er bare, at det ikke er helt så let. På RYKs pårørendeseminar fortalte psykoterapeut Lisbeth Sørensen om vigtigheden af god kommunikation i parforholdet og videregav en række værktøjer til deltagerne. RYK! har talt med Lisbeth Sørensen.

vil man - for at komme væk fra det voksende, indre kaos - gradvis lukke ned for sine følelser og sin kontakt med sig selv. Eller som Lisbeth siger:

- Så mister man sig selv! Det er vigtigt at begge parter erkender, forklarer Lisbeth, at den pårørende også bliver påvirket – og at det er helt ok.

- Alle får et liv, der bliver før og efter ulykken – på godt og ondt - og det skal man kunne tale åbent og ærligt om, hvis parforholdet skal lykkes.

Afhængighed og magtforhold

I forhold, hvor den rygmarvsskadede part har en hjælpepeordning, er der endnu en faktor, der gør kommunikation vigtig.

- Når et menneske er afhængig af et andet menneskes hjælp, opstår der et magtforhold, fordi den anden part kan nægte at hjælpe, fortæller Lisbeth, som af samme grund anbefaler par, hvor den rygmarvsskadede part er afhængig af hjælp, nøje overveje hvornår og hvor meget den pårørende skal hjælpe.

- Der kan være både fordele og ulemper ved at ansætte partneren i en hjælpepeordning, men det stiller krav til begge parter.

- Den pårørende skal kunne skelne mellem hvornår man er privat, og hvornår man er på job, og den rygmarvsskadede skal sætte retningslinjerne og være klar til at påtage sig lederrollen. Her er kommunikation og klare udmeldinger vigtige, forklarer Lisbeth og peger

på, at nye brugere og deres pårørende kan have stor glæde af at tale med familier, der har mange års erfaring med hjælpepeordning.

Redefinering

- Mennesket er et venedyr. Ikke noget godt udgangspunkt, når man skal finde nye måder at håndtere den nye situation, parforholdet står i, fortæller Lisbeth og fortsætter:

- Det er frygtelig svært at ændre vaner, og der er meget og mange vaner, parterne skal opgive og ændre, når den ene part bliver rygmarvsskadede.

Det gælder også kommunikationen i parforholdet?

- Ja, hvis man ikke tidligere har snakket om de ting, der er svære eller gør ondt, er det lidt af en udfordring. Men når vi først er blevet bevidst om det, kan vi også forholde os til det, og så kan vi begynde at ændre på vores kommunikation med hinanden.

En god og effektiv kommunikation åbner for anerkendelse og respekt for hinandens behov og ønsker til parforholdet.

- Det gælder i alle parforhold. Men for parforhold, hvor den ene part er rygmarvsskadede, kræver det en ekstra indsats for forholdets trivsel, fastslår Lisbeth og slutter:

- Hvad enten det handler om at tage i ballongyngerne eller turde sige fra.

Psykoterapeut Lisbeth Sørensen kan kontaktes på tlf. 2122 8449 eller mail: psykoterapeut@webspeed.dk.



Larsen autoindretning

Larsen autoindretning med base i det vestjyske ved Ringkøbing, står for specialindretning, samt salg og service af alle bilmærker og modeller.

Firmaets vision er at producere individuelle kvalitetsløsninger, der passer til den enkelte bruger af bilen. Hos Larsen autoindretning bliver der afsat god tid til hver eneste kunde, kunden skal høres – ellers er det ikke muligt at indrette bilen med et tilfredsstillende resultat.

Hos Larsen autoindretning er servicen i højsædet, da dette er en helt naturlig del af en sund forretning. Det nye værksted er udstyret og klar til at kunne levere alt, lige efter kundens ønsker.



Kontakt os gerne for et uforpligtende tilbud.



Larsen autoindretning

Klitmosevej 2 · No · 6950 Ringkøbing
Tlf. 9733 0095 · Mobil 6160 3325 / 2232 3165
larsenautoindretning.dk · info@larsenautoindretning.dk

HUSK
Frit valg af
opbygger

Nyt om

Basket

Et nyt tiltag for kørestolsbasket, "3-mod-3-turneringer", viser, at der er stor interesse for sporten.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Den tredje udgave af "3-mod-3-turneringen", der blev afholdt i marts i Århus, viste stor tilslutning med hele 24 deltagende basketballspillere i alle aldre og på alle erfaringsniveauer. Holdene var blandet på tværs af eksisterende klubber og med spillere på forskelligt spilniveau for at sikre så fair styrkeforhold som muligt. Holdene bestod af spillere fra Viborg Dunkers, Odense Hawks, I. H. Aalborg, Århus Vikings samt enkelte spillere fra København.

Landsudvalget afviklede også DM i februar med Viborg Dunkers som vært. Finalen bød på tre spændende kampe mellem landets basketklubber, og i den afsluttende kamp sikrede Viborg deres fjerde DM i træk.

Læs mere om kørestolsbasket og kommende arrangementer på Landsudvalget for kørestolsbaskets hjemmeside: korestolsbasket.dk. Find landets fire klubber på: Århus Vikings: basket-vikings.dk, Viborg Dunkers: viborg-dunkers.dk, Odense Hawks: fbko.dk/holdene/koerestol.aspx og I.H Aalborg – Basket: haalborg.dk/side.asp?menu=12. Der arbejdes på at få etableret klubber i Sorø og København. Du er også velkommen til at skrive til Landsudvalget for Kørestolsbasket for at få mere information på: kontakt@korestolsbasket.dk

Alle kampe afvikles over en dag på en kort basketballbane, og der spilles med forsimplede regler. Bag tiltaget står Landsudvalget for Kørestolsbasket, der skal fremme og give spilletid til nye og mindre erfarne spillere samt til spillere, der ikke træner fast i en klub.

SWISS•TRAC®
Kørestolstraktor
For dig der vil selv - hele livet!

WAYUP
 v/ Niels Horsbøl
 Tlf. 20 40 63 18
 www.wayup.dk



VM i

Paracykling

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Daniel Urhøj/Das Büro



Handicapidrættens hidtil største event på dansk grund, VM i paracykling på landevej, finder sted i dagene 8.-11. september i Roskilde.

Danmark er vært ved VM i paracykling på landevej, der afvikles i Roskilde i september med start- og målområde ved Roskilde Kongres- & Idrætscenter. Der forventes omkring 400 ryttere fra 50 nationer til start, hvilket gør det til det absolut største handicapidrætsmesterskab i Danmark nogensinde. Løbene afvikles over fire konkurrencedage med start den 8. september, hvor der køres enkeltstarter, og fra lørdag den 10. september køres landevejssløbene. Rytterne konkurrerer i forskellige handicapklasser, som er opdelt i fire kategorier efter graden af funktionsnedsættelse.

Landstræner Pernille Langelund ser store fordele i, at VM foregår på hjemmebanen i Roskilde:

– Først og fremmest har VM bevirket, at der er kommet mere fokus på paracykling herhjemme. Vi har allerede nu fået flere ryttere i gang, og forhåbentlig tiltrækker VM endnu flere til.

For de danske ryttere er det også en stor fordel i forhold til konkurrenterne at kunne træne på VM-ruten, og

Pernille Langelund er optimistisk på de danske rytteres vegne.

Den endelige udtagelse af de danske ryttere til VM i landevejssløb finder sted i juli/august, men allerede nu er det sikkert, at en gammel kending, den tidligere verdensmester i kørestolsrace, Connie Hansen bliver en del af det danske landshold. (Læs interview med Connie Hansen på følgende side.)

Dansk Handicap Idræts-Forbund og den internationale cykelunion, UCI, står bag arrangementet. Deltagerne i VM i Roskilde skal bruge løbet til at kvalificere sig til De Paralympiske Lege i London i

2012. Forberedelser og afvikling kan følges på det officielle VM-site paracycling2011.dk.

Paracykling – også kaldet håndcykling – dyrkes hovedsageligt af personer, der er kørestolsbrugere, heriblandt mange rygmarvsskadede. Paracykling kan dyrkes på forskellige niveauer fra eliteplan til motionsture med familie og venner. For kroppen er paracykling den ultimative måde at udfordre puls og åndedræt, træne arme og balance samt ikke mindst få frisk luft, når vejret tillader. Om vinteren er det muligt at cykle indendørs på ruller.

Dansk Håndcykelklub

Dansk Håndcykelklub blev stiftet i år 2000 for at fremme håndcykelsporten i Danmark og for at formidle kontakt til løb både nationalt og internationalt. Klubben tæller ca. 35 medlemmer fordelt over hele landet. Medlemmerne samles til forskellige arrangementer og kan gennem klubben arrangere fælles træning med andre medlemmer. Dansk Håndcykelklub (DH) er i dag medlem af Dansk Cykelunion, så håndcyklistere kan få licens gennem klubben. Læs mere på handbike.dk

Verdens største:

Rugbyturnering

Copenhagen Ballcrackers vandt i påsken deres liga i Bernd Best, der er verdens største turnering i kørestolsrugby med deltagelse af 50 klubhold fra Europa, Canada og New Zealand. Der er stor tradition for, at de danske klubber deltager i turneringen, og i år var hele syv hold fra Danmark taget af sted til en yderst velorganiseret turnering, der blev afholdt for 13. gang i Köln i Tyskland.

Finalen blev vundet med mindst mulig margin i et tæt opgør mod Bochum Roadrunners. Under ét minut tilbage var kampen stadig helt lige, men efter en god og nervepirrende fight lykkedes det danskerne at kæmpe sig til en turn-over og med en scoring i kampens sidste sekunder til 38-37 sikrede Copenhagen Ballcrackers sejren i den intense finale. Tysk fjernsyn var på pletten med en



Foto: Woo Kronschewski

reportage, som kan ses på følgende link: wdr.de/tv/sport_aktuell/sendungsbeitraege/2011/0416/rugby.jsp.

BB

VM i håndcykling:

Tekst: Birgitte Bjørkman
Foto: Daniel Urhøj/Das Büro

Comeback



- Jeg har genvundet min form, fortæller Connie Hansen, der har fået et comeback efter 15 års fravær i handicapdrætten.

Hun opnåede at blive verdensmester og Paralympisk mester som racerfører og fik gennem sin karriere i idrætsverdenen en status som handicapambassadør. Siden blev hun mor til tre børn, og både træningen og karrieren blev lagt på hylden. I dag er hun tilbage og håber at blive blandt de udvalgte til VM i håndcykling, der finder sted i september i Roskilde.

Connie Hansen huskes af mange som en af verdens bedste, kvindelige kørestolsracere, og i mange år var hun et forbillede og ambassadør for mennesker med handicap. Sit gennembrud fik hun ved de Paralympiske Lege i Seoul i 1988, hvor hun vandt guld i alle fem discipliner, hun deltog i, og satte fire verdensrekorder. Efter 15 år er 47-årige Connie fra Slingerup tilbage på asfalten – denne gang på håndcykel, og de første medaljer er allerede hentet hjem. Og i september håber hun at repræsentere Danmark som Danmarks eneste kvinde til VM.

Mor på fuld tid

Connie sluttede sin aktive karriere i 1994, da hun blev gravid. Hun fik sønnen Aksel og kort efter tvillingedøtrene Kirsten og Ellen. Fra at træne 120 km hver uge på landevejen, deltage i stævner over hele verden og være hjemme fra en tredjedel af året blev Connie mor på fuld tid. Træningen og karrieren som eliteidrætsudøver blev lagt på hylden til fordel for familien og firmaet, Petra by Connie Hansen, som hun havde startet, da hun blev færdig som ergoterapeut. - Jeg forsøgte et par gange at hive stolen frem og støve den af, men så blev det regnvejrs eller så der var altid et eller andet, så jeg kunne ikke engang kalde mig motionist, ler Connie.

Familielivet satte spor

Efter en operation for tre år siden, hvor Connie fik titaniumstivere i lænden som erstatning for et par ødelagte lændehvirvler, begyndte Connie at cykle. For som hun siger, det gode familieliv havde sat sine spor.

- Min form var rigtig dårlig, og jeg vidste, at hvis jeg ikke gjorde noget ved det, så ville det ende med, at jeg ikke kunne forflytte mig til bil eller badekar. Hos et besøg hos lægen fik Connie også konstateret et lidt for højt kolesteroltal, og beskeden var at det skulle hun tage alvorligt.

- Det ska' være løgn, tænkte jeg. Connie så to scenarier. Bevilling af el-stol og installering af lift i huset for at komme i bad eller gøre forsøget og komme i form igen. Med stiver i lænden, et par ødelagte skuldre, 10 kg for

meget og gigt i hånden, var det ikke det bedste udgangspunkt, men Connie var parat til at gøre forsøget.

- Jeg kunne ikke bare sidde og se på mens min krop forfaldt. Det var værd at prøve at vende skuden. Det var jo hverken en fordel for mig eller min familie, at jeg lagde mig på sofaen og havde ondt af mig selv. Min fysik sætter jo også betingelserne for min familie ... så var det slut med kanoture på Susåen!

Genvundet troen

Hos Teddy Øfeldt, hvor Connie træner to gange ugentligt, fik hun genvundet sin tro på at hendes projekt skulle lykkes.

- Styrketræningen består af 15-20 forskellige øvelser, der styrker min nakke og skuldre. Det knager og brager, men i dag gør det ikke ondt, som da det var værst.

Og da Connie fik sin første cykel gik det stærkt. Fra at bruge cyklen til blot motion på skovveje meldte lysten sig til at køre løb hos Connie, og med et UCI licens fra Dansk Cykelunion (kvalificerede) meldte hun sig til sit første løb, der var halvmaraton i Berlin i 2009, og året efter et fuldt maraton i Heidelberg. Det er siden blevet til mange kilometer.

- Jeg cykler 1-3 timer 5-6 gange om ugen. Det er minimum, hvis jeg skal holde formen på eliteplan.

- Gevinsten er stor. Mine smerter har jeg fået sat i skak, jeg har tabt mig, mit kolesteroltal er igen normalt, mine kramper i mit tarmsystem er blevet mindre og mine toiletbesøg er forkortet. For Connie giver cyklingen hende mulighed for at matche de daglige genvordigheder, der følger med en rygmærskade. Men også med opmærksomhed på den fine balancegang, så hun ikke overbelaster sine led.

- Cyklingen er super vigtig for mig, og sammen med en fornuftig kostsammensætning har jeg det altså bedst. Det er den væsentligste grund til at jeg cykler, fortæller Connie, som gerne bringer budskabet videre:

- Det er aldrig for sent, og det giver så meget positiv energi!

De gode er seje

Connie fortæller, at der også er sket

en holdningsskift i håndcyklingen herhjemme, og det glæder hende.

- Fra at have holdningen "på det niveau kan vi alligevel ikke nå op", bliver der nu virkelig trænet hårdt blandt de danske håndcyklister. Der er kommet en kultur præget af "kan han, kan jeg også!", og fra motionistniveau ser vi nu ambitioner på eliteplan. Men det er også nødvendigt, for det er svært i dag at lave en topplacering. De gode, rygmærskadede atleter er seje!

Selv er Connie med i Ballerup Cykelklub, og hun er i godt herreselskab.

- Ja, men jeg savner nogle tøser at cykle med!

Som endnu eneste kvinde herhjemme har Connie dog den fordel, at hun skal begå sig utroligt dårligt for ikke at blive udtaget til VM i efteråret.

Det er fedt

Hjemme må hendes mand Jeppe og børnene undvære Connie, når hun deltager i stævner.

- Det har de accepteret, men de savner måske nok en mor, der lidt oftere smører deres madpakker, ler Connie.

I februar var Connie 14 dage i Florida og træne med det amerikanske landshold, og i maj deltog hun i årets første World Cup-stævne i paracykling i Sydney, Australien, hvor hun hentede en sølvmedalje i enkeltstart og en bronzemedalje i linieløb med hjem.

Men det er ikke medaljerne der er væsentlige for Connie.

- Jeg har genvundet min form, og det er det vigtigste for mig. Men jeg fascineres også af det kraftbetonede og konkurrenceelementet i håndcyklingen. Det er næsten som i de gode gamle dage. Det er fedt at træne og sætte sig mål. Jeg elsker det taktiske game, og så følger der masser af dejlige oplevelser med, slutter Connie.

Blandt Connie Hansens største præstationer er placeringerne ved Paralympics, hvor hun vandt fire sølvmedaljer i 1984, fem guldmedaljer i 1988 og fire guld- og en sølvmedalje i 1992. Hertil en lang række sejre ved VM og internationale turneringer samt 33 verdensrekorder.

Behandling:

Udfordringer

Ifølge litteraturen har næsten 80 % af personer med en rygmargslæsion spasticitet. Dette indebærer, at musklerne er unormalt stive, fordi de reflektoriske mekanismer, der er involveret i at styre musklerne, er blevet overaktive. For mange rygmargsskadede betyder det smerter og motorisk begrænsning. Artiklen peger på de udfordringer, der er forbundet med behandling af spasticitet og rejser spørgsmålet om brug af antispastisk medicin.

Spasticitet kommer typisk først nogle uger efter rygmargsskaden samtidig med, at reflekskerne bliver overaktive. Dette skyldes, at læsionen forhindrer hjernen i at styre de nervernetværk i rygmargen, som er ansvarlige for at aktivere musklerne. Dette medfører, at rygmargens nervernetværk gradvist bliver mere følsomme over for de impulser, som det modtager fra muskler og hud.

Fordele og ulemper

Overaktive refleksker fra hud og muskler kan medføre ubehagelig og smertefuld spasticitet, herunder spasmer, som er ufrivillige muskelsammentrækninger. Dette kan også være et problem i forhold til udførelse af forskellige, dagligdags funktioner som påklædning, forflytninger til og fra stol, toiletbesøg m.v. Der er eksempler på, at spasmerne har været så kraftige, at folk bogstavelig talt er røget ud af deres kørestol. På den anden side findes der også eksempler på, at selve den spastiske muskelstivhed kan anvendes til, at den rygmargsskadede kan stå oprejst, hvorved det kan være en hjælp i forbindelse med påklædning, forflytning eller endda gang.

Skal man så behandle spasticitet?

Ud fra ovenstående eksempler er der



Jakob Lorentzen og Jens Bo Nielsen, der ses i baggrunden, har en testperson i en dynamo teststol.

både fordele og ulemper ved spasticitet. Derfor er det vigtigt, at der foretages en individuel vurdering af den enkelte persons spasticitet, funktionsniveau, gener og fremtidige rehabiliteringsplan før medikamentel behandling af spasticitet iværksættes. Udover bivirkninger, hvor sløvhed er en af de hyppigste, er der risiko for, at medikamentel antispastisk behandling kan påvirke personens funktioner negativt. Dette skyldes, at de rygmargsskadede reflekser, der dæmpes ved antispastisk behandling, er tæt integrerede med de motoriske impulser, vi anvender

ved bevægelse. Reflekserne udnyttes af hjernen som smarte, automatiske kontrolmekanismer, der gør hjernens arbejde med at kontrollere musklernes aktivitet nemmere. Reflekserne er dermed tæt integrerede elementer i styringen af enhver bevægelse. Det gælder også hos rygmargsskadede personer med spasticitet, som til en vis grad kan stå og gå. Selvom reflekskerne er overaktive eller måske netop fordi de er overaktive, udnytter hjernen dem i forbindelse med bevægelser, og hæmning af reflekskerne vil derfor kunne medføre, at den rygmargsskadede mister muskel-

ved spasticitet



Tekst: Jakob Lorentzen, Fin Biering-Sørensen og Jens Bo Nielsen
Foto: Henrik Frydkjær

af resterende muskelfunktion til at stå eller gå – altså en effekt, der intet har at gøre med hæmning af de overaktive reflekser, men udelukkende vil have negativ effekt på patienternes funktionelle kapacitet.

Endelig tyder meget på, at baklofen hæmmer de plastiske forandringer i nerveretværket, der ses ved indlæring af motoriske opgaver. Dette betyder, at medicinen muligvis også hæmmer de plastiske forandringer som forsøges fremmet i forbindelse med genoptræning. Dermed kan der være en risiko for, at antispastisk medicin kan hæmme indlæringen af nye, motoriske funktioner efter en rygmarsvlæsion. Derfor skal der altid foretages en afvejning af, om de funktioner samt eventuel rehabiliteringspotentiale, man risikerer at forringe ved antispastisk behandling er vigtigere end det ubehag, der er forbundet med spasticiteten og herunder spasmerne.

Hvordan skelner man?

En anden udfordring i forhold til vurdering og håndtering af spasticitet er at skelne spasticitet fra andre af bevægeapparatets problemer. De typiske måder at bestemme refleksaktivitet på er, at teste senere reflekser (med reflekshammer - eksempelvis knæstrækningen) og teste modstanden mod en bevægelse af en arm eller et ben. Denne metode forudsætter, at man er i stand til at skelne mellem modstand forårsaget af refleksoveraktivitet og modstand forårsaget af anden ufrivillig muskelaktivitet eller modstand forårsaget af kontrakturer, dvs. stivhed svarende til forkortede muskler og sener, samt skrumpede ledkapsler. Denne skelnen kan være vanskelig, men er vigtig, da behandlingen afhænger af årsagen. Ved muskeloveraktivitet ved overaktive reflekser kan det i visse tilfælde være relevant at behandle med

antispastisk medicin. Til gengæld har denne behandling ingen effekt på kontrakturer. Til behandling af kontrakturer anvendes behandlingsmetoder med det primære formål - at forlænge muskler og sener. Det kan dreje sig om lejrning i hvilepositioner, hvor muskler med risiko for kontraktur holdes forlænget, som for eksempel lejrning på maven om natten for at modvirke hoftebøjningskontraktur, eller længere tids stand i et ståbord for at modvirke kontrakturer svarende til hofte-, knæ og fodled.

Fremtidig forskning

Nyere studier tyder på, at det er vigtigt at musklerne bliver forlænget i længere perioder, hvis der skal være en effekt i forhold til at undgå eller formindske kontraktur, og derfor stilles også spørgsmålstegn ved effekten af udspænding foretaget af terapeuter – i hvert fald, hvis formålet er at behandle eller undgå kontrakturer. Der arbejdes intensivt på at udvikle testredskaber, som kan anvendes til at forbedre diagnosticeringen af spasticitet og dermed bidrage til optimering af behandlingen. Fremtidig forskning vil forhåbentlig kunne give os svar på, i hvilke situationer det er mest optimalt at anvende antispastisk medicin til håndtering af spasticitet, samt om andre former for behandlinger, som eksempelvis træning uden bivirkninger, vil kunne anvendes i stedet.

Jakob Lorentzen, Forskningsfysioterapeut, cand.scient.san, PhD 1,2,3), Fin Biering-Sørensen, Professor, Overlæge, Dr.med 4) og Jens Bo Nielsen, Professor, Dr.med, PhD 2,3).

1) Kennedy Centret, Glostrup. 2) Institut for Idræt, Københavns Universitet. 3) Institut for Neurovidenskab og Farmakologi, Københavns Universitet. 4) Klinik for Rygmarsvskader, Rigshospitalet, og Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet.

funktion og dermed eventuelt stand eller gangfunktion. Endvidere virker ingen af de antispastiske medikamenter specifikt på reflekserne, og de fleste påvirker en lang række andre nerveceller (neuroner) i hjernen. Dette betyder, at antispastisk medicin (bl.a. baklofen), som vi har vist i et nyligt studie, eksempelvis påvirker de motoriske neuroner i hjernebarken og dermed hæmmer den rygmarsvskadede persons mulighed for at sende signaler via rygmarsven til musklerne. Dette kan for den rygmarsvskadede person indebære ringere mulighed for anvendelse



Inkomplet

– men ikke et inkomplet liv

IRYK har vi særlig fokus på værdien i erfaringsudveksling mellem ligestillede. Dette behov er også stort hos gående rygmarvsskadede. Johnny Walker har med stor succes afholdt temadage for gående, der nu har fået et forum, hvor der er plads til gensidig støtte og erfaringsudveksling.

dage specifikt rettet mod gående rygmarvsskadede. Alle arrangementer har været afholdt i både Øst- og Vestdanmark, og emnerne har været "Hvordan bevarer vi vores gangfunktion?", "Den sociale lovgivning" samt "De psykologiske følger af en inkomplet rygmarvsskade". Arrangementerne har været en stor succes med mange deltagere, hvoraf en del aldrig tidligere har været til et arrangement i RYK. Udtalelser som "disse arrangementer har ændret mit liv", og "jeg blev bare så glad for indbydelsen" viser, at det er vigtigt at lave arrangementer for denne målgruppe.

At sidde eller ikke at sidde

Et emne, der optager mange, er frustrationen over ikke længere at kunne gå så langt og hurtigt. Nogle tager konsekvensen og har fået sig en kørestol eller scooter og oplever forøget livskvalitet som følge af dette. Rigtig mange afholder sig imidlertid fra at bruge disse hjælpemidler. Dels fordi de er bange for at miste deres gangfunktion, hvis de sidder for meget. Dels fordi det

som gående er grænseoverskridende at sætte sig i en kørestol. Mange tumler med tanker om, at det virker utroværdigt at bruge kørestol, når nu man også kan gå.

Usynligt handicap

Psykologisk er mange gående rygmarvsskadede meget påvirket af den kendsgerning, at deres funktionsnedsættelse ikke er særlig synlig. Smerter og træthed kan ikke ses, og det kan være meget vanskeligt at få omgivelserne, ja selv den nærmeste familie, til at forstå, at rygmarvsskaden sætter nogle begrænsninger i forhold til den fysiske formåen for eksempel med hensyn til job og huslige opgaver. En kørestol har en stor signalværdi, men er man gående, har man selv en stor informationsopgave for sig. Det er en opgave, som mange har svært ved at løse, men den kan blive lettere, hvis vi hjælper og støtter hinanden ved erfaringsudveksling og sociale netværk.

Det kunne have været meget værre

Jeg tror, at behovet for særlige tiltag rettet mod disse medlemmer blandt andet

Tekst: Lotte Tobiasen • Foto: Mikkel Bundgaard

Ca. 40 % af de patienter, der udskrives fra rehabiliteringscentre i Danmark, har en vis gangfunktion. Vi ved derfor, at vi statistisk set burde se en del flere gående i RYK, end tilfældet er. Vi ved også, at mange af disse mennesker førhen ikke mødte op i RYK, fordi de troede, foreningen kun var for kørestolsbrugere.

Alene med sin rygmarvsskade

Det er også RYKs erfaring, at en stor del af de gående rygmarvsskadede er non-traumatisk skadede. En del af disse har derfor ikke været i kontakt med reha-

biliteringsstederne for rygmarvsskadede. De er i stedet blevet behandlet på et lokalt sygehus, hvor de ikke har mødt faglig ekspertise, og ej heller andre rygmarvsskadede. De har således følt sig meget alene med deres rygmarvsskade.

Temadage

På denne baggrund tog RYK derfor i 2008 initiativ til at nedsætte Johnny Walker gruppen, som siden har stået for afholdelse af tre tema-

"Psykologisk er mange gående rygmarvsskadede meget påvirket af den kendsgerning, at deres funktionsnedsættelse ikke er særlig synlig."

skyldes, at vi har en tendens til at sammenligne os med andre. Sammenlignet med mennesker med komplette rygmarvsskader vil gående rygmarvsskadede af mange – og også os selv – ofte blive opfattet som heldigt stillede. ”Det kunne jo have været meget værre”, er et typisk udsagn. Ja, det kunne det, og det er vi glade og taknemmelige for, at det ikke er. Denne sammenligning er imidlertid skadelig for os gående, hvis vi bruger den til at lægge låg på vores følelser som sorg og frustrationer, fordi vi ikke synes, vi kan være bekendt at beklage os. Det kan vi godt, for vi bliver nødt til at forholde os til, at vi har mistet noget funktionsevne. Det har vi lov til at være kedede af, og vi får det

bedre af at trække de følelser frem i lyset og snakke om dem i stedet for at gemme dem væk.

I RYK har vi særlig fokus på værdien af erfaringsudveksling mellem ligestillede. Dette behov er også stort hos gående rygmarvsskadede. Det viser erfaringerne fra vores temadage. Nok er vi inkomplette – men vi ønsker ikke et inkomplet liv.

Lotte Tobiasen er næstformand i RYK. På ryk.dk/walker/johnny-walker kan man læse mere om gående rygmarvsskadedes personlige erfaringer og symptomer samt om RYKs aktiviteter for denne gruppe.

Publikation til gående

RYK ønsker at udarbejde en publikation for og om gående rygmarvsskadede. I den forbindelse søger vi aktive til forskellige opgaver.

Gående rygmarvsskadede har efterspurgt skriftligt materiale, der kan forklare deres situation overfor bevilgende myndigheder samt indeholde beretninger fra andre gående med erfaringer og råd til et godt liv. RYK planlægger derfor at udarbejde en publikation for gående rygmarvsskadede og deres pårørende.

Til dette projekt efterlyser vi medlemmer til en publikationsgruppe. Er du fx dygtig til at skrive, og kan du afsætte den fornødne tid til arbejdet, vil vi meget gerne høre fra dig. Vi vil også meget gerne i kontakt med rygmarvsskadede/pårørende, der vil bidrage med personlige beretninger og/eller forslag og gode ideer til indholdet af publikationen.

Publikationen indebærer flg. opgaver:

- fremskaffelse af økonomiske midler til udgivelsen
- skrivning af tekst/udarbejdelse af interviews
- fremskaffelse af faktaoplysninger samt artikler fra fagpersoner

Er du interesseret i at hjælpe med en eller flere af ovenstående opgaver, kan du kontakte Johnny Walker ved Lotte Tobiasen på mail lt@ryk.dk eller tlf. 8629 4070. Læs mere om projektet på ryk.dk/aktiv.

S.M.A.C.

I sidste nummer af RYK! bragte vi en artikel og et interview om syringomyeli. Sidste år dannede en gruppe mennesker med syringomyeli netværket S.M.A.C., og i foråret publicerede de en folder, der skal udbrede kendskabet til både syringomyeli og netværket.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Historierne er mange – og det er ikke de positive historier, man finder på S.M.A.C.s hjemmeside syringomyeli.com. Mennesker med syringomyeli (og Arnold Chiari Malformation) fortæller om, hvordan de er blevet sendt gennem systemet uden at blive taget alvorligt og måske oveni fået en diagnose som hypokonder eller psykisk syg. De har været og er fortsat en gruppe, der har svært ved at få anerkendt deres symptomer, og gruppen bag S.M.A.C. håber da også at samle alle i Danmark med syringomyeli, så de bliver mere synlige for omverdenen.

Med den nye folder ”Syringomyeli” har man taget endnu et skridt mod større synlighed. Gruppen håber dels at få udbredt kendskabet til netværket S.M.A.C. på syringomyeli.com og dels generelt udbrede kendskabet til syringomyeli.

- Kun ved selv at få så meget viden som muligt om vores lidelse, kan vi få den rette behandling, fortæller Jeanette Milo, der er en af kontaktpersonerne til S.M.A.C.

Folderen beskriver symptomer og fakta og bringer en patienthistorie, der afslører stor manglende viden indenfor sundhedsvæsenet.

- Vi håber med både folder og netværk at kunne gøre en forskel for alle de patienter, der har og fremover vil få stillet diagnosen.

På hjemmesiden finder man en lang række nyttige informationer, der giver svar på mange spørgsmål vedrørende syringomyeli. Ikke mindst danner den netværk for mennesker med syringomyeli, som her får mulighed for at oprette profil og netværke med andre med syringomyeli med henblik på at dele erfaringer, sparre med og rådgive hinanden.

Den nye folder vil blive udsendt til bl.a. landets praktiserende læger samt relevante speciallæger, klinikker og sygehusafdelinger. Folderen kan også downloades på syringomyeli.com.

De nyeste tal fra Sundhedsstyrelsen viser, at der fra perioden 1994-2004 er registreret næsten 1.100 syringomyeli og Arnold Chiari patienter. Kun ca. 120 er i dag tilknyttet overlæge Birgitte Hansen, specialist i syringomyeli på Klinik for Rygmarvsskader.



Orientering

Paraplegifunktionen

Vi går stadig og venter på en afgørelse om vores fremtidige placering. Det er efterhånden ved at være ganske belastende.

Aktiviteter

Her hen over foråret har vi været i det musikalske hjørne. Vi har haft besøg fra Klejtrup Musikefterskole, og af Viborg musikskole. Det har været dejlige afbræk i hverdagen.

I maj fik vi besøg af Ulrik Nyvold og hans servicehund Rosky, som vil give en lille opvisning. Ulrik vil fortælle om servicehunde og samtidig vil han berette om et aktivt liv i kørestol, der jo ikke har hindret ham i at dyrke ekstremesport.

Sejllads med mini 12'erne er startet igen, og det er dejligt med et liv ved søen.

24 timers løb

Vi forventer at deltage i 24 timers løbet om Sønderød både med et løbehold og et håndcykelhold.

Kimen seminar

Kimen afholder seminar lørdag den 10. september. Læs om seminaret andetsteds.

Personalet

Beslutning fortsat udsat

RYK tror, at Region Midtjylland inden sommerferien vil beslutte, om rygmarvsskadede fremover skal rehabiliteres i Viborg eller i Skejby. Regionen skulle i januar 2011 have truffet en beslutning, men den blev udsat, fordi regionen skulle finde besparelser på ikke mindre end 500 mio. kr. Så de havde meget andet at se til. I øjeblikket tygger regionen på RYKs 34 siders lange høringsssvar, som har givet dem en hel del at tænke over. RYKs høringsssvar kan ses på ryk.dk under "Viden" - "Sundhed" - "2 Spinalcentre." AA

Kimenseminar

Lørdag den 10. september afholder Kimen seminar på Paraplegifunktionen. Til dagen er drabsefterforsker i Rejseholdet, Bent Isager-Nielsen inviteret til at holde sit foredrag "Man jager et bæst og fanger et menneske". Det musikalske indslag leveres af tidligere patient på Paraplegifunktionen, Thomas Borghus og hans band.

Afholdes på Paraplegifunktionen, Sønderødsparken 11, Viborg. Programmet starter kl. 13.30, foredrag kl. 14.00, bar og musik kl. 16.00 og spisning kl. 18.00. Derefter musik og dans. Pris pr. pers.: Foredrag 100 kr., middag 100 kr. Hele arrangementet 175 kr. Betales ved ankomst. Tilmelding til Annie Schulz, tlf. 7844 6184 eller på ryk.dk. Tilmeldingsfrist: 25. august. OBS. Tidligere patienter modtager ikke invitation pr. brev. Læs mere på ryk.dk.

MB

Glostrup er nu en realitet

Den 26. maj udsendte Indenrigs- og Sundhedsministeriet en pressemeddelelse om en aftale om sundhed mellem regeringen, Dansk Folkeparti og Pia Christmas-Møller. Og i den fandt man overraskende, at der er afsat 50 mio. kr. til støtte for etablering af et nyt, samlet og specialiseret neurorehabiliteringscenter på Glostrup Hospital.

RYKs sundhedspolitiske konsulent, Anders J. Andersen er glædeligt overrasket:

- Det kom som en bombe. Ingen havde set det komme. Men det er en dejlig nyhed, for planerne har været udsat længe på grund af manglende økonomi. Nu sker der noget!

Konkret forventer han, at rygmarvsskadede kan flytte ind i et nybygget center i 2016. Samtidig slutter en epoke i Hornbæk.

På centret tænkes samlet

de nuværende rehabiliteringsenheder, Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk og Afsnit for Traumatisk Hjerneskadede på Hvidovre Hospital i en fælles neurorehabiliteringsenhed for både rygmarvsskade- og hjerne-skaderehabilitering. RYK vil indgå i et tæt samarbejde med Glostrup Hospital og Klinik for Rygmarvsskader omkring byggeriet og organisationen af centret. RYK har også taget kontakt til Region Hovedstaden med henblik på et møde.

- Det er vigtigt, at vi som interesseorganisation bliver medinddraget i byggeplanerne. Centret skal give optimale rammer for rehabilitering.

Aftalen om sundhed mellem aftaleparterne kan læses på: sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2011/Maj/Aftale-paa-sundhed.aspx BB



BORGERSTYRET PERSONLIG ASSISTANCE

Lovgivningen om Borgerstyret Personlig Assistance (BPA) gør, at du som borger med egen hjælpeordning frit kan vælge at overdrage arbejdsgiveransvaret til en privat virksomhed som HandicapHjælp Danmark. Vi tilbyder skræddersyede BPA-ydelser, som inkluderer:

- Lønudbetaling til hjælpere
- Udfærdigelse af hjælperkontrakter
- Indbetaling til SKAT, ATP og Feriekonto
- Indberetning af syge-/barselsdagpenge
- Forsikring af hjælpere
- Råd og vejledning i forbindelse med opstart og drift

Du får tilknyttet en fast kontaktperson samt adgang til et IT system, som gør det nemt og hurtigt at oprette hjælpere, lave vagtplaner samt indberette timer til vores lønkontor.

Kontakt os for mere info:

KØBENHAVN

Stationsalléen 42, 1. sal
2730 Herlev
Tlf. 88 88 71 71

ÅRHUS

Karupvej 5A
8000 Århus C
Tlf. 88 88 71 71



Mentorordning

Efter et meget langt og grundigt projektføreløb mellem RYK og Klinik for Rygmarvsskader er man nu ved at være klar med et mentor-tilbud til indlagte i Hornbæk. Mentor-ordningen hedder REFLEX og forventes at starte efter sommer.

Tekst: Jens Bo Sørensen

Som indlagt og nyskadedet oplever de fleste en voldsom trang efter viden. Hvad kan lade sig gøre og hvordan? Og det er ikke alt, at fagfolk, medindlagte og pårørende kan hjælpe med. Der er også et behov for at snakke med mennesker, der har siddet med det samme udgangspunkt, som én selv. Én, der har erfaring i livet med nogenlunde de samme muligheder og begrænsninger som én selv. Én, som man kan reflektere sig i. Derfor REFLEX.

Forløb

Alle indlagte på Klinik for Rygmarvsskader på Hornbæk vil få tilbuddet om et mentorforløb, men deltagelse er naturligvis frivillig. Et forløb kan være alt fra et kort møde til en længere række af samtaler. Dette styrer mentor og mentee selv.

Mentorkorps

For tiden er vi ved at samle potentielle mentorer til deltagelse på to intro-dage på klinikken. Herefter har vi forhåbentlig et bredt sammensat mentorkorps. Det er vigtigt med mange forskellige mentorer, således at match nemmere kan fortages. Derfor registrerer vi mentorernes køn, alder, skadesniveau, behov for hjælp, familiestatus, job, interesser m.m.

Løbende evaluering

I både RYK og Klinik for Rygmarvsskader glæder vi os til at komme i gang. Projektet vil løbende blive evalueret, og vi håber at erfaringerne kan bruges ved et lignende projekt på Paraplegifunktionen i Viborg.

Der bliver publiceret en folder om REFLEX. I næste nummer af RYK! kan man læse mere om mentorordningen.

Orientering

fra Klinik for Rygmarvsskader

Siden sidst har vi haft en række aktiviteter i Hornbækgruppen. Der har været foredrag med Jeppe Kerckhoffs, der er konsulent i Dansk Handicap Forbund. Han fortalte om de rettigheder og muligheder, folk har efter udskrivelse ved mødet med hjemkommunen.

Der er startet et maleværksted med Alfred Holter. Dette har vi selv kørt videre de sidste par måneder, så Ergoterapien nu ligner et helt galleri!

Mentorordning

Efter lang tids spændende arbejde RYK og klinikken imellem, er vi nu klar til at gå i luften med mentorordningen REFLEX. Vi forventer, at det vil ske efter sommerferien 2011. Vi glæder os til at kunne tilbyde vores indlagte patienter en mulighed for at få en erfaren rygmarvsskadede som mentor.

Forflytningsprojekt

Via puljemidler fra Rigshospitalet har vi siden august 2010 intensiveret og opgraderet vores arbejde med forflytninger (= betegnelse for en arbejdsteknik, som anvendes, når personer skal hjælpes til at bevæge sig eller flytte sig). Dette specielt med fokus på vaner og kultur. Vi håber, projektet vil give anledning til forbedringer for såvel patienter som personale.

Årligt møde med RYK

Den 13. april havde vi vort årlige møde med RYK, hvilket altid er informativt og lærerigt, idet vi på Klinik for Rygmarvsskader lidt mere direkte informeres om de tiltag og tanker, RYK gør sig, samtidig med at vi fra klinikken kan fortælle om, hvad der er sket og forventes at ske i den nærmeste fremtid.

Personalet

Høring om centraliseret behandling

Tekst: Jane Horsewell

Den europæiske fællesorganisation, ESCIF afholder en høring om centralisering af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede på den nordiske conference, NSCoS i Göteborg i september.

Planlægningsudvalget for det kommende møde i Nordic Spinal Cord Society (NSCoS), som er en organisation for læger, forskere og behandlere, har inviteret the European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) til at afholde en "høring" om centralisering af behandling og rehabilitering af ryg-

marvsskadede på NSCoSs konference i Göteborg den 30. september.

Paneldebat

Der er planlagt en paneldebat med efterfølgende spørgsmål og kommentarer fra publikum. Selvom ikke alle deltagere er på plads, kan det røbes, at RYKs bestyrelsesmedlem, Jane Horsewell er udpeget til at være "Session Chairman", Gunilla Åhrén fra RTP i Sverige præsenterer ESCIFs rapport om centralisering, mens Antti Dahlberg fra den nystiftede, finske organisation Akson Ry fortæller om

begivenhederne i Finland, som har ført til ny lovgivning om centralisering af behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede. Professor Fin Biering-Sørensen repræsenterer den internationale organisation, The International Spinal Cord Society (ISCoS). ESCIFs høring er konferencens sidste indslag på programmet og er åben for andre end konferencens deltagere.

Høringen finder sted den 30. september på Elite Park Avenue Hotel, Göteborg.

Arrangement:

Frit valg

Foråret bød på to arrangementer i RYK med Coloplast som vært. Emnet var de nye regler om frit valg til hjælpemidler og boligindretning, og der var overvældende tilslutning fra medlemmer i både øst og vest.



Tekst: Gunnar Evers og Birgitte Bjørkman

I samarbejde med Coloplast har RYK afholdt to arrangementer i foråret om de nye regler om frit valg til hjælpemidler og boligindretning. I øst dannede Coloplast rammerne i deres domicil i Humlebæk, og i Vest fandt deltagerne vej til Vingstedcentret ved Vejle. Begge møder var godt besøgt med sammenlagt over 200 deltagere fra hele landet.

Snak og mad

Anne Føns fra Coloplast og Birgitte Bjørkman fra RYK bød velkommen og glædede sig over det store fremmøde. Herefter blev der budt på tapas i øst og steaks i vest, og som sædvanlig, når RYK folket mødes, gik snakken lystigt ved bordene. Det var specielt rart at se, hvor meget personale fra Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk, der havde taget sig tid til at komme sammen med en hel del nyindlagte patienter ved arrangementet i Humlebæk.

Forskel på bevillingspraksis

Efter maden holdt henholdsvis sygeplejerske Charlott Spiegelberg Stelzer i øst og Anne Føns i vest et kort oplæg om kateterets historie, som man har kendt fra før Kristi fødsel, og om Coloplasts arbejde med produktudvikling.
- Produktudvikling hænger vældig godt sammen med temaet for mødet, ind-

ledte Charlott Spiegelberg Stelzer og Anne Føns.

Coloplast har et tæt samarbejde med brugere og behandlere for at finde de bedste løsninger til de ca. 400.000 danskere, der har vandladningsproblemer. I deres oplæg fortalte de også om deres erfaringer fra kommunernes bevillingspraksis af kateter.

- Der er stor forskel på, hvordan bevillingspraksis er i landets kommuner. Mange får bevilget det ønskede produkt, men der er også mange, der må argumentere hårdt – eller får afslag med den begrundelse, at prisdifferencen er for stor. Kommunerne laver typisk indkøbsaftaler hvert andet eller hvert fjerde år og har på den måde mulighed for at indkøbe produktet til en lavere pris, end hvis der er tale om enkeltindkøb hos forskellige leverandører.

Frit valg og egenbetaling

Herefter blev ordet givet videre til cand. jur. Anita Klindt fra Klindt Consult, der gav en præcis og levende gennemgang af de nye regler, der trådte i kraft den 1. oktober 2010.

Der er mulighed for at vælge både til og fra, når kommunen bevilger et hjælpemiddel eller en boligindretning, og det gælder både leverandør og produkt. Eneste undtagelse er hjælpemidler, der

betragtes som et forbrugsgode, - her er det ikke noget frit valg.

Lovstof er som oftest tungt at formidle, men Anita Klindt skød med både humor og konkrete eksempler. Spørgelysten fra tilhørerne var stor med spørgsmål som: *"Er der frit valg ved køb af brugte hjælpemidler?"*, *"Har man ret til hjælpemidler flere steder – fx hos familie eller i sommerhus?"*, *"Kan egenbetalingen dækkes over merudgifter, og hvad gør man, når merudgifter bortfalder ved folkepensionsalderen?"*.

- Der er frit valg til køb af brugte forbrugsgoder, men det er ikke helt klart, om det også gælder brugte hjælpemidler, svarede Anita Klindt og fortsatte:

- Det er boformen, der afgør, om der kan bevilges hjælpemidler flere steder. Til spørgsmålet om merudgifter og folkepension svarede Anita Klindt:
- Hvis man har en BPA ordning, bevares retten til at få dækket merudgifter efter det fyldte 65. år for de personer, der har opsat udbetalingen af folkepension. Hvis man ikke er omfattet af § 100 kan man evt. søge udgiften dækket som enkeltydelse, (transgbestemt ydelse), eller efter pensionsloven.

Farlige ftalater

En deltager nævnte den aktuelle debat om de farlige ftalater, der bl.a. benyttes i de billige ftalatholdige katetre, der har

Retten til

frit valg i Servicelovens § 112

fundet indpas i en del kommuner, og ønskede at vide, hvilken betydning et evt. lovforbud får for frit valg af kateter.

- Umiddelbart vil jeg mene, at det får stor betydning i forhold til de leverandøraftaler, der laves mellem kommuner og leverandører. Det vil derfor få en afledt effekt for den enkelte borger. Men vi skal se et lovforbud først. Indtil da er det op til kommunernes egen samvittighed.

Skærpede krav

Anita Klindt forventer, at der vil blive set mere skarpt på bevillingskriterier, og at der vil blive stillet skærpede krav til argumenter fra brugerne.

- Man skal være klar i spytet, når man skal argumentere for, hvorfor produkt A er en god løsning og hvorfor produkt B er en dårlig løsning.

Anita Klindt anbefalede tilhørerne at være både præcise, detaljerede og konkrete.

- Brug jeres erfaringer fra det daglige brug og husk detaljerne. Lav fx en analyse over jeres daglige aktiviteter, hvori hjælpemidlet indgår. Der kan være mange grunde til at produkt A er bedre end produkt B. Men vær konkrete ... der bevilges på viden og faktuelle oplysninger.

I pauserne var der mulighed for at besøge Coloplasts stand og se de nyeste inkontinens hjælpemidler, ligesom RYK havde en lille stand med salg af bøger.

Dagens sidste ord tilfaldt Anne Føns og Birgitte Bjørkman, der glædede sig over det nye samarbejde omkring disse arrangementer. Afslutningsvis afslørede Anne Føns, at Coloplast og RYK allerede har nye arrangementer i støbeskeen til foråret 2012.

Læs også Anita Klinds artikel Retten til frit valg i Servicelovens § 112.

På ryk.dk finder man Anita Klindts powerpoints fra dagen.

Tekst: Anita Klindt



Anita Klindt holdt oplæg på RYKs og Coloplasts temaarrangement "Frit Valg - af hjælpemidler og boligindretning".

Hjælpemidler

Den 1. oktober 2010 blev Serviceloven ændret. Der blev indført en generel ret for borgeren til at vælge leverandør af det hjælpemiddel, der er bevilget. Cand. jur. Anita Klindt beskriver i denne artikel indholdet og mulighederne i retten til frit at vælge leverandør af et bevilget hjælpemiddel.

Før den 1. oktober 2010 var hovedreglen, at et hjælpemiddel blev udlånt til borgeren af kommunen.

Borgeren havde ikke indflydelse på, hvilket hjælpemiddel pågældende fik mulighed for at låne, og kunne ikke vælge at låne hjælpemidlet et andet sted fra. Den eneste undtagelse var hjælpemidler, der i loven blev defineret som "særligt personlige hjælpemidler", fx stomiprodukter, hvor man havde ret til at benytte anden leverandør end den, kommunen havde indkøbsaftale med mod selv at betale en eventuel prisdifference.

Hvornår har man ret?

Efter den 1. oktober 2010 er der indført en generel ret til at vælge leverandør. Det betyder i praksis, at uanset hvilket hjælpemiddel, der bevilges, så har man ret til at vælge at få hjælpemidlet leveret fra en anden leverandør end den, kommunen ville benytte.

Retten bortfalder imidlertid, hvis man ønsker at benytte sig af en anden leverandør til at anskaffe et hjælpemiddel, der er identisk med dét, kommunen kan stille til rådighed via den kommunale leverandør.

Det gælder dog ikke produkter, der før 1. oktober 2010 var "særligt personlige hjælpemidler".

Retten til frit at vælge leverandør bortfalder også, hvis hjælpemidlet betragtes som basisinventar eller når hjælpemidlet bevilges som indretning af arbejdsplads (APV-hjælpemiddel).

Alle inkontinensprodukter er - som hovedregel - nu omfattet af retten til at vælge leverandør. Det gælder også i de situationer, hvor der bevilges bleer (medmindre borgeren bor i botilbud, hvor bleer betragtes som basisinventar).

Præcisering fra Socialministeriet

I en skrivelse fra Departementet (Socialministeriet) dateret 27. januar 2011 præciseres, at det med de nye regler ikke har været intentionen at

Eksempel 1

Der vil være ret til frit at vælge leverandør af stomiprodukter, selvom produktet, som den anden leverandør kan levere, er identisk med det produkt, kommunen kan levere. Ifølge loven vil der derimod ikke være ret til frit leverandørvalg i en situation, hvor der er bevilget kateter, og de katetre, som den anden leverandør kan levere, er identiske med de katetre, som kommunen kan levere. Et kateter er ikke omfattet af den gruppe produkter, der tidligere blev kaldt "særligt personlige hjælpemidler". Dette gælder eksempelvis også for bleer.

indsnævre retten til frit leverandørvalg i forhold til den kategori af produkter, der omtales "særlige personlige hjælpemidler" (særskilt beskrevet i dagældende bekendtgørelse).

Det betyder i praksis, at produkter, der tidligere var omfattet af retten til frit valg, også med de nugældende regler er omfattet af retten, uanset om kommunen kan stille et identisk produkt til rådighed.

I praksis kræver det, at såvel kommuner som borgere er opmærksomme på den sondring af hjælpemidler, der før 1. oktober 2010 var gældende, således at hvis man får bevilget et produkt, der tidligere var et "særligt personligt hjælpemiddel", har man ret til at benytte frit leverandørvalg, selvom produktet, man ønsker leveret fra en anden end kommunens leverandør, er identisk med det produkt, som kommunen kan levere.

Frit leverandørvalg i praksis

Retten til at vælge leverandør opstår ifølge loven på bevillingstidspunktet og

I forhold til inkontinensprodukter er det vigtigt, at borgeren direkte bliver oplyst om, hvor lang en periode bevillingen dækker over, så man også ved, hvornår der evt. kan skiftes leverandør.

gælder for alle produkter, der bevilges som hjælpemiddel. Hvis man vælger at benytte det produkt, som kommunen kan levere, er der således ikke efterfølgende ret til frit at vælge en anden leverandør.

I forhold til inkontinensprodukter er det vigtigt, at borgeren direkte bliver oplyst om, hvor lang en periode bevillingen dækker over, så man også ved, hvornår der evt. kan skiftes leverandør.

Når man har fået en bevilling på et hjælpemiddel, har man ret til at vælge

Eksempel 2

En borger vælger at benytte sig af retten til frit leverandørvalg og køber et andet produkt end det, der er bevilget. Regningen, der sendes til borgeren, lyder på kr. 4.900. Efter to år skal produktet leveres tilbage.

Kommunen vurderer, at produktet har "en generelt forøget anvendelighed for andre", og der skal laves en beregning på, hvor stort et beløb, der kan tilbagebetales til borgeren. De første kr. 2.500 udgår af beregningen, jf. indholdet i loven, hvorefter der er et restbeløb på kr. 2.400. Da der er gået 24 måneder siden borgeren købte produktet, er værdien nedskrevet med $24/48 =$ halvdelen. Beløbet, der kan tilbagebetales til borgeren, er kr. 1.200.

at få hjælpemidlet leveret fra en anden leverandør. Dette betyder i praksis, at man også har ret til at vælge et dyrere produkt end det, der er blevet bevilget.

Aldrig ejerskab

Borgeren får, uanset hvor mange penge der betales for hjælpemidlet, aldrig ejerskab over produktet. (Naturligvis undtagen i forhold til engangsprodukter!) Ved brug af frit leverandørvalg opnås alene retten til at betale for at benytte et andet/dyrere produkt, indkøbt hos en leverandør, borgeren selv har valg.

Produktet er således fortsat et udlåns-hjælpemiddel. Hvis produktet skal leveres tilbage inden der er gået fire år, skal kommunen tage stilling til, om produktet er "generelt forøget anvendeligt for andre". Hvis det vurderes, at produktet med de evt. ekstra funktioner er et produkt, der i sin helhed vil blive bevilget til en anden borger, skal der laves en beregning af, om man kan få en del af det beløb tilbage, som man oprindeligt har betalt for produktet. De første 2.500 kr. vil aldrig blive tilbagebetalt. Beløb, der ligger udover kr. 2.500, nedskrives med $1/48$ hver måned fra købstidspunktet og frem til tidspunktet, hvor hjælpemidlet skal afleveres. Fire år efter produktet er erhvervet, er produktet nedskrevet til en værdi på 0 kr.

Selvvalgt leverandør

Vælger man at benytte en anden leverandør end den, kommunen tilbyder - herunder også, hvis man vælger et dyrere produkt - er man forpligtet på følgende:

- Borgeren skal selv indgå aftale med den anden leverandør og bærer også ansvaret for at indgå de nødvendige aftaler om levering, betaling, produktets pris mv.
- Borgeren skal oplyse den anden leverandør om betingelserne for købet, herunder informere om, at regningen fordeles mellem borgeren og kommunen. Kommunen betaler et beløb svarende til den udgift, som kommunen skulle afholde, hvis kommunens egen leverandør havde leveret hjælpemidlet. Borgeren betaler en eventuel difference. Den anden leverandør forpligtes til at fremsende to regninger – en til borgeren og en til kommunen. Der skal på regningen til kommunen angives information om, hvor stort det samlede beløb for produktet/produkterne er.
- Borgeren skal sikre sig, at det produkt, der vælges, er kvalitetsmæssigt i orden, herunder at produktet købt hos anden leverandør som minimum opfylder de kravspecifikationer, kommunen har angivet i bevillingen.

Boligindretning

Med lovændringen i Serviceloven i oktober sidste år blev der også åbnet for retten til frit at vælge håndværker og materialer ved boligindretning. Cand. jur. Anita Klindt beskriver her indhold og muligheder i loven, hvis man vælger at benytte sig af det frie valg.

Før 1. oktober 2010 var en bevilning til støtte til boligindretning en "pakkeløsning". Indholdet i bevillingen var fastlagt, og der var ikke hjemmel til indflydelse på valg af håndværker eller materialer. Håndværkeren blev valgt på baggrund af en licitation eller på baggrund af et indhentet tilbud hos en konkret håndværker, og materialerne var valgt med afsæt i den billigste pris eller hvad det konkret skulle tåle af brug.

I praksis har mange kommuner dog inddraget borgerens ønske til fx valg af håndværker og har også i vid udstrækning lavet aftaler med borgeren om materialevalg, hvor borgeren selv har dækket medudgiften.

Hvad indebærer det frie valg?

Der er med lovændringen pr. 1. oktober 2010 indført en generel ret for borgeren til frit at vælge håndværker og materialer. Der er ingen "bagatelgrænse", hvilket betyder, at opsætning af et enkelt greb eller fjernelse af et dørtrin også er omfattet af reglerne.

Det frie valg omfatter ikke "løsningen". Den bevilgede støtte jvf. Servicelovens § 116, stk. 1 tager afsæt i en aktivitetsanalyse i borgerens bolig. De bevilgede ændringer har til hensigt at sikre, at de nødvendige aktiviteter kan udføres, så boligen samlet set bliver bedre egnet. De bevilgede løsninger kan alene ændres, hvis borgeren benytter sig af muligheden for at klage over den valgte løsning, og kommunen i revurderingen ændrer den oprindelige løsning – eller borgeren får medhold i sin klage i Det sociale Nævn. (Ankestyrelsens praksis har åbnet for en alternativ løsning – se længere nede i artiklen).

Særligt for lejeboliger

Inden en yderligere gennemgang af disse bestemmelser, er det vigtigt at være opmærksom på, at retten til boligindretning, der skal udføres i en lejebolig, alene omhandler retten til at få udført den ændring, der er bevilget, jf. Servicelovens § 116, stk. 1. Såfremt der skal anvendes andre materialer end de, der fremgår af bevilningen, skal lejer og udlejer indgå en særskilt aftale om dette – og udlejer vil ikke være garanteret ret til yderligere retablering, såfremt materialevalget i praksis øger behovet for retablering når lejer fraflytter lejemålet. Der skal derfor laves en aftale mellem lejer og udlejer om retableringen i forhold til de frit valgte materialer. Udlejer er berettiget til at afslå lejers ønsker om særlige materialer. Lejer skal ligeledes afklare med udlejer, hvorledes retten til frit at vælge håndværker kan administreres i praksis.

Frit leverandørvalg i praksis

Når der er indhentet tilbud på den bevilgede boligindretning, har man ret til at vælge en anden håndværker end den, der har afgivet tilbud. Vælger man dette, skal man sikre, at den valgte håndværker er faglært og momsregistreret. Disse to krav skal være opfyldt,

Eksempel 3

Gulvbelægning på et badeværelse skal være skridsikkert og skal fx kunne tåle en belastning i form af den samlede vægt af borger+el-kørestol, uden at gulvbelægningen "bølger".

Hvis man ønsker at benytte retten til frit at vælge, hvilken gulvbelægning, der skal være i badeværelset, så skal den belægning, man vælger, som minimum opfylde samme krav som det bevilgede materiale. Hvis man vælger materiale, der ikke opfylder dette krav, udbetales der ikke tilskud til indkøb af materialet. (Afledt kan det også betyde, at borgeren ikke kan modtage hjælp til personlig pleje på badeværelset, idet personale ikke kan udføre plejeopgaven på sikker vis)

for at man kan få udbetalt støtte til betaling af håndværkeren. Hvis håndværkeren skal have et større

beløb for at udføre boligindretningen end den håndværker, der har afgivet tilbud til kommunen, skal man selv betale prisdifferencen. Man er selv ansvarlig for at lave aftale med den valgte håndværker, herunder sikre at denne indgår i et evt. samspil med andre håndværkere, der skal inddrages i boligindretningen. Håndværkeren skal sende en regning til kommunen på et beløb, der maksimalt svarer til prisen i det tilbud, kommunen har indhentet for tilsvarende arbejde. Den samlede pris skal fremgå af regningen, der fremsendes til kommunen, således at det er tydeligt, hvad kommunen betaler og hvad borgeren betaler. Håndværkeren sender en regning på evt. restbeløb til borgeren.

Difference mellem bevilling og køb

Når en bevilling foreligger, og der er indhentet tilbud på udførelse af arbejde, har man ret til at vælge andre materialer end de, der er bevilget. Man betaler selv differencen mellem det bevilgede og de valgte materialer, og der skal laves en aftale med leverandøren om, at regningen for materialet deles i to. Regningen til kommunen skal svare til prisen på de bevilgede materialer (jvf. bevilling). Regningen til borgeren er differencen mellem prisen på det bevilgede og det købte. Hvis de materialer, borgeren vælger, er billigere end det, der er bevilget, betaler kommunen maksimalt den reelle pris. Prisen på de materialer, der indgår i den kommunale løsning, fremkommer på baggrund af et indhentet tilbud, og prisen skal oplyses til borgeren. Det skal fremgå af regningen til kommunen, hvad den samlede pris for materialerne er og hvad borgerens egenbetaling er.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at en ændring af materialevalget også kan betyde, at man skal betale for flere arbejdstimer end de, der fremgår af bevillingen, idet det valgte materiale kan være mere tidskrævende at arbejde med.

Såfremt de bevilgede materialer er valgt med henblik på at opfylde krav i forhold til fx indretning af en arbejdsplads, så skal de valgte materialer som minimum opfylde samme krav.

Anita Klindt er cand. jur. Hun driver rådgivningsvirksomheden Klindt Consult i Århus. På RYKs hjemmeside ryk.dk finder man Anita Klindts powerpoints fra Frit Valg arrangementerne.

The power of attit



netop kodeordet i Chris MacDonalds foredrag, der har titlen "Motivation til sund og aktiv livsstil"

At sætte ting i bevægelse

Chris MacDonald kommer oprindeligt fra USA, men har boet i Danmark siden 1999. Lige så længe har han inspireret og formidlet sin viden og sit engagement om det sunde liv. Hvad der særligt har gjort ham til en populær foredragsholder er, er at han gør det uden løftede pegefingre.

For Chris handler sundhed ganske enkelt om at have det godt. Når vi har det godt, føler vi os sprængfyldte med energi, og for Chris er sundhed faktisk energi. Her henter Chris hjælp i et citat af fysikeren Albert Einstein, der sagde: "Nothing happens until something moves". Budskabet er enkelt. Man kan ikke forvente, at motivationen eller den generelle sundhed kommer dumpende ned i favnen – bogstaveligt talt. Man er nødt til at sætte ting i bevægelse, hvad enten det gælder motion, træning, sund livsstil eller kost.

The power of attitude

Chris vil bl.a. præsentere deltagerne på Forsknings- og Sundhedsdagen for "the power of attitude". Oversat handler det om mentalitet og motivation, hvis grænser skal overskrides; ikke mindst de mentale.

Undervejs får deltagerne redskaber og metoder til at sætte effektive mål og strategier til, hvordan man når dem. Og hele vejen med humoren som omdrejningspunkt. Der bliver plads til grin - af Chris og af sig selv – og et par ømme punkter blandt deltagerne bliver helt sikkert berørt undervejs. Men det er helt ok. Det er først galt, når du ikke gør noget ved dem, er ét af Chris MacDonalds mange mottoer.

Positive input

Foredraget forventes fyldt med masser af inspiration, solid viden og gode strategier til et sundt og aktivt liv med

Ikke alle har talent som Bill Gates eller Michael Jordan, men alle kan opnå markant bedre præstationer ved effektiv målsætning. Kom og hør Chris MacDonald på Forsknings- og Sundhedsdagen den 13. oktober, hvor han med smittende humor motiverer til et sundt og aktivt liv.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: chrismacdonald.dk

Chris MacDonald er kendt af de fleste, og nu får deltagerne på Forsknings- og Sundhedsdagen den 13. oktober i Vingstedcentret i

Vejle også mulighed for at høre den landskendte foredragsholder, der kan indfange sine tilhørere med humørfyldt energi og motivation. Og motivation er

Forsknings- og Sundhedsdag

For anden gang arrangerer RYK og PTU i fællesskab en Forsknings- og Sundhedsdag den 13. oktober på Vingsted Centret ved Vejle. Dagen byder på spændende foredrag og workshops indenfor rygmarvsskedeforskning og – behandling og det sunde liv. I pauserne bliver der mulighed for at besøge stande, hvor en række firmaer præsenterer deres produkter.

Tekst: Birgitte Bjørkman

I september 2009 introducerede PTU og RYK en stor Forsknings- og Sundhedsdag. Med over 200 tilmeldte blev dagen en stor succes. I år gentager vi succesen. I fællesskab arrangerer RYK og PTU en dag med eksperter inden for rygmarvsskedeforskning og –behandling og det sunde liv. Programmet indeholder både foredrag og workshops med mulighed for at stille spørgsmål til de enkelte foredragsholdere.

Deltagerne kan bl.a. glæde sig til et motiverende og inspirerende foredrag om sund og aktiv livsstil af Chris MacDonald. (læs artikel andetsteds i bladet) og et foredrag af overlæge Hans Jørgen Kirkeby om nyeste forskning og behandling indenfor blære- og nyrefunktion under overskriften "Bøvl med vandladningen - hvordan håndteres det bedst?".

masser af energi. Det handler om at investere i øget energi, bedre velvære og endnu større livskvalitet – og ikke mindst at omgive os med mennesker, som kan give os positive input.

Sidstnævnte kan man med fordel gøre på Forsknings- og Sundhedsdagen i Vejle, når Chris MacDonald går på scenen. Hvad enten det er fysisk aktivitet eller generelt livtag med livet, der skal tages fat på, tager man ikke hjem uden en god portion motivation til at gøre noget ved det.

Chris MacDonald er uddannet Cand. Scient i Human Fysiologi ved Københavns Universitet og er grundlægger af Sundhed i Balance og Strong Body Strong Mind koncepterne. Videnskaben og filosofien GRACE danner grundlag for alt, hvad Chris MacDonald beskæftiger sig med.

Workshops

Senskader og livsstilssygdomme

Rygmarvsskadede lever lige så længe som gennemsnitsbefolkningen og får derfor også de samme livsstilssygdomme. Dertil kommer de senskader, der kan støde til et langt liv med en rygmarvsskade. Overlæge Birgitte Hansen vil gennemgå senskader og almindelige livsstilssygdomme og give gode råd med på vejen. Emner, som bliver berørt, er afkalkning af knogler, respiration, slidgigt og livsstilssygdomme i relation til blodtryk, blodsukker og kolesterol. Der bliver mulighed for dialog og spørgsmål. *Birgitte Hansen er overlæge på Klinik for Rygmarvsskader.*

Få styr på din blære

Det er af afgørende betydning for den enkeltes livskvalitet, at man helt fra starten beslutter sig for, at blæren ikke skal

bestemme ens hverdag. Hans Jørgen Kirkeby vil indgå i dialog med workshopens deltagere og give gode råd og vejledning til, hvordan den enkeltes vandladningsproblemer i dagligdagen kan afhjælpes.

Hans Jørgen Kirkeby er overlæge på Urinvejskirurgisk Afdeling, Skejby Sygehus.

Fokus på et tabu

I denne workshop vil læge Lotte Fynne sætte fokus på det, der for mange rygmarvsskadede er et stort problem, men som man helst ikke snakker så meget om, fordi det stadig er et tabu. Hør Lotte Fynne fortælle om symptomer og komplikationer ved mave/tarmproblemer hos rygmarvsskadede med vægt på aktuell behandling, nye tiltag og fremtidig behandling. Der bliver mulighed for dialog og spørgsmål. Lotte Fynne vil lægge

særlig vægt på at give individuelle svar i denne workshop.

Lotte Fynne er læge på Analfysiologisk Klinik, Århus Universitetshospital.

Optimal motion til alle - uanset hvad

Det er vigtigt at bruge sine muskler aktivt - uanset hvor lidt eller hvor meget, man har at gøre med. I denne workshop giver idrætsfysiolog Morten Zacho inspiration til, hvordan man motionerer optimalt, og hvilke ting man bør lægge vægt på, hvis man kun har en begrænset muskelmasse. Morten Zacho vil også komme ind på mulighederne for at udnytte teknologi til træning. Kan el-stimulering være træning? Og hvilke perspektiver byder fremtiden på i form af hjælp fra "kunstige" muskler?

Morten Zach er idrætsfysiolog og indehaver og redaktør af Motion-online.



Bliv klogere på at leve livet med en rygmarvsskade

PTU og RYK inviterer i fællesskab til Sundheds- og forskningsdag med fokus på rygmarvsskader den 13. oktober 2011 i Vingstedcentret ved Vejle.

Dagen byder på både workshops og foredrag med blandt andre Chris MacDonald

RYK ptu
KØBENHAVNS UNIVERSITET

RYK 'ter

Nyt fra bestyrelsen

Midt i april havde RYK sit årlige møde med ledelsen i Hornbæk. Arbejdet med mentorordningen er omsider så fremskredent, at vi forventer at starte efter sommerferien. Klinikken er hårdt ramt af besparelser og deraf følgende reducering i medarbejderantallet.

Ved sidste hovedbestyrelsesmøde i Dansk Handicap Forbund besluttede et stort flertal at flytte med i det hus som Danske Handicaporganisationer planlægger at opføre i Høje Taastrup. Vi forventer, at det vil give en god synergieffekt at være i nærheden af de andre organisationer.

DHF har fået ny direktør. Navnet er Thomas Dahlberg og han startede på kontoret den 1. april. Hans største udfordring i embedet er DHFs anstrengte økonomi.

RYK har også en anstrengt økonomi – til dels pga. en beskåret rammebevilling fra DHF. Derfor har bestyrelsen været nødsaget til at prioritere og spare, hvor det kan lade sig gøre. Den største udgift er transportudgifter, hvilket vi dog også har formået at begrænse i videst mulig omfang ved hjælp af samkørsel og transport med tog.

*Mikkel Bundgaard,
formand*

Familearrangement

Pak madkurven og tag med på RYKs familiearrangement i Dyrehaven (ved Bakken nord for København). Vi mødes ved parkeringspladsen ved den røde port lørdag den 27. august kl. 11.00. Når madkurvene er tømt, fortsætter vi på Bakken.

Tilmelding til Helle Vibeke Christensen, hellevibeke.christensen@gmail.com / tlf. 40 40 29 72, Kenneth Ørbæk, kenneth@handiwork.dk / tlf. 22 96 20 27 eller til Sif Holst holst.sif@gmail.com / tlf. 20 93 50 87. Vi overvejer også at lave et arrangement vest for Storebælt.

Er du interesseret i at hjælpe med at arrangere dette eller at deltage, er du velkommen til at kontakte os.

RYK familiegruppe

Ny bilbog

Boggruppen bag RYKs kommende bilbog modtager stadig gerne tip fra medlemmer, der har en god "bilhistorie". Bogens personhistorier bliver illustreret med fotos. Bogen forventes udkomme primo 2012.

Kontakt Birgitte Bjørkman, tlf.: 4498 8181, 2625 8181 eller redaktion@ryk.dk

Smerteseminar

Planlægningen af efterårets smerteseminar er i fuld gang, og det tegner til et spændende, rørende, underholdende og nærværende seminar.

På efterårets smerteseminar i weekenden den 7.-9. oktober vil vi fokusere på at give deltagerne viden om, hvordan man kan lindre eller leve med smerter. Vi har valgt at definere smerter som alle slags smerter uanset årsagen.

Programmet byder på spændende oplæg om psykologisk tackling af smerter, betydningen af velvære og om at opnå god livskvalitet, selv om man har ondt. Radiodoktor Carsten Vagn Hansen kommer og fortæller om alternativ smertebehandling, og to repræsentanter fra det tværfaglige smerteforum på Paraplegifunktionen fortæller om smertebehandling i det offentlige sundhedssystem.

Seminaret byder også på en minimesse med mulighed for snak med alternative behandlere, og vores sponsorer står

Temadage for gående

I september afholder Johnny Walker atter temadage for gående rygmarvsskadede. Denne gang er temaet "At rejse er at leve".



Mange af os vil stadig gerne rejse og holde ferie i udlandet, men nogle af os opgiver på forhånd, fordi der er så mange ubesvarede spørgsmål. Hvorfor rejse, når jeg ikke kan holde til at gå på sightseeing? Kan jeg få hjælp i lufthavnen, når jeg får ondt af at stå i de lange køer? Kan jeg komme rundt med min rollator på hotellet, og kan jeg få min crosser med eller leje en på destinationen?

Alle disse spørgsmål og flere til vil blive besvaret af HandiTours, som fortæller om de mange muligheder, der er for at rejse rundt i hele verden – også når man har en funktionsnedsættelse.

Mød op med eller uden rejsefælle og få god inspiration til den næste rejse og del dine erfaringer med andre. Dagene lægger som sædvanligt også op til hyggeligt samvær og en snak om det, der måtte trænge sig på og er rart at drøfte med andre i samme båd.

Øst: Lørdag den 3. september kl. 11-16 i Ballerup.

Vest: Lørdag den 10. september kl. 11-16 i Tranbjerg.

Indbydelse udsendes til alle medlemmer i august, men sæt allerede nu kryds i kalenderen. Yderligere oplysninger kan fås hos Lotte Tobiasen, mail lt@ryk.dk, tlf. 86 29 40 70.

LT



klar med udstilling og information om produkter og ydelser. Som altid på RYKs seminarer er der tid til erfaringsudveksling og hyggeligt samvær. Weekenden byder også på gåtur ved stranden og forkælelse i form af forplejning på et meget højt niveau. Husk, du er meget velkommen til at tage fx din kæreste eller ægtefælle med.

Smerteseminaret afholdes den 7.-9. oktober på Feriecenter Slettestrand ved Fjerritslev (slettestrand.dk). Deltagerbetaling 1600 kr./pers. RYK refunderer udgifter til transport efter foreningens retningslinjer. Indbydelse udsendes i august og kan samme tid ses på ryk.dk. Yderligere oplysninger hos Lotte Tobiasen, tlf. 8629 4070.

Feriecenter Slettestrand ligger naturskønt få minutters gang fra Vesterhavet. Ved henvendelse til kursusstedet, kan du bestille tillægsdøgn med fuld forplejning til 395 kr./pers. Dette giver en god mulighed for at kombinere weekenden med årets efterårsferie.

Ny hovedsponsor

I foråret fik RYK en ny hovedsponsor. Det er den private virksomhed HandicapHjælp Danmark, som siden 2004 har hjulpet borgere med handicap med at administrere hjælpeordninger. HandicapHjælp Danmarks to kerneydelser er BPA Basis og Fuld Administration af hjælpeordninger.

- Vi er meget glade for den indgåede sponsoraftale med RYK og glæder os til samarbejdet, siger kommunikations- og marketingkonsulent, Anja Høgh og fortsætter:

- Vi synes, at vi er blevet taget godt imod og har bl.a. været med på RYKs pårørendeseminar, der blev afholdt i foråret. I RYK glæder man sig også til samarbejdet.

- Som med vores andre hovedsponsorer, Coloplast og Astra Tech er samarbejdet baseret på gensidig respekt, og på gode personlige relationer, udtaler bestyrelsesmedlem i RYK, Jens Bo Sørensen og fortsætter:

- Til at starte med handler det primært om økonomi og synlighed, men jeg er sikker på, at vi kan gøre god nytte af hinanden på flere niveauer fremover.

Som hovedsponsor giver HandicapHjælp Danmark et årligt beløb til RYK. Derudover indebærer aftalen ydelser til specifikke arrangementer som fx weekendseminarer.

HandicapHjælp Danmark samarbejder i dag med en lang række institutioner, kommuner og regioner i hele landet. Det administrative team finder man i Herlev og Århus med i alt 28 medarbejdere. Sammen med firmaets over 500 tilknyttede hjælpere servicerer de virksomhedens brugere og samarbejdspartnere. På hjemmeside hhdanmark.dk finder man information om HandicapHjælp Danmark.

BB

I RYK! nr 3 bringes et portræt af HandicapHjælp Danmark.



RYK! udgives af **RYK**, som er den landsdækkende interesseorganisation af og for rygmarvsskadede i Dansk Handicap Forbund.

Hvad enten du vælger at være medlem af **RYK** eller abonnent på **RYK!** lover vi dig, at du får fuld valuta for pengene. Som forening og som magasin er vi anderledes og spændende og sætter information og indsigt til vore medlemmer og læsere højt.

Ja, jeg vil gerne modtage RYK! fire gange årligt inkl. porto:

- | | |
|--|-----------|
| <input type="checkbox"/> *Medlem | kr. 286 |
| <input type="checkbox"/> **Par | kr. 429 |
| <input type="checkbox"/> Alm. abonnement | kr. 195 |
| <input type="checkbox"/> Udlandsabonnement | kr. 220 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 5 stk. | kr. 900 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 10 stk. | kr. 1.700 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 15 stk. | kr. 2.400 |

*/**Som medlem af RYK - Rygmarvsskadede i Danmark og Dansk Handicap Forbund modtager du foruden RYK! også DHFs medlemsblad Handicap-Nyt.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Tlf.: _____ Fødselsår: _____

Kommune: _____

Handicap Ikke-handicap

** Partners/ægtefælles navn:

Navn: _____

Handicap Ikke-handicap

Underskrift: _____

Blanketten sendes til:

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark
Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø

Bogkøb



RYK har udgivet en række populære bøger:

- “Para- og tetraplegi - håndbog for rygmærsskadede”
- “Brudstykker - rygmærsskadede fortæller”
- “Sex - en guide for rygmærsskadede og deres pårørende”
- “Pårørende - tæt på rygmærsskadede”

RYK sælger også børnebogen “Min far har brækket halsen - og jeg har en cykelhjelm med hunde på”. Bøgerne kan købes enkeltvis eller som bogpakker. Priserne er ex porto og forsendelse. Forsendelsen bliver vedlagt et girokort.

Ja, jeg vil gerne bestille følgende bøger:

- | | |
|---|---------|
| <input type="checkbox"/> Para- og tetraplegi - håndbog | kr. 80 |
| <input type="checkbox"/> Brudstykker | kr. 80 |
| <input type="checkbox"/> Bogpakke med ovenstående 2 bøger | kr. 140 |
| <input type="checkbox"/> Pårørende - tæt på ... | kr. 100 |
| <input type="checkbox"/> SEX - en guide ... | kr. 30 |
| <input type="checkbox"/> Bogpakke med ovenstående 4 bøger | kr. 250 |
| <input type="checkbox"/> Min far har brækket halsen - ... | kr. 100 |

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Evt. tlf.: _____

Blanketten sendes til:

RYK - Rygmærsskadede i Danmark
Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø

RYK



Foto: Birgitte Bjørnkman

Hvor stødte du på RYK første gang?

Som nyskadet indlagt i Hornbæk i 1976.

Hvilke tanker gjorde du dig om RYK dengang?

Det var en handicapforening, og det kunne jeg bestemt ikke identificere mig med.

Hvad har gjort dig særlig stolt i din tid i RYK?

Det har RYK! magasinet, bøgerne, symposier, seminarer, høringssvar - både dem, jeg selv har været med i, men også alt det, som bliver arrangeret og skrevet år efter år. Der er rigtig mange RYK-folk, som gør - og har gjort - et kæmpe stort stykke arbejde. Det er jeg stolt over.

Er der noget, du savner hos RYK?

Jeg savner lidt nyt liv, lidt nye ideer, lidt ny energi, - og lidt nye folk. Dermed ikke sagt, at alle de/vi gamle skal skiftes ud, men lidt overbygning eller sidebygning fra folk, som har andre ideer end mine, og som evner at samle, sætte mål og lægge strategier for alt det gode arbejde, der bliver udført i RYK. Derudover savner jeg helt konkret en levende, fængende og spændende hjemmeside.

Hvilke visioner har du for RYK?

Vi skal forblive brugerstyret og "en hyldest til initiativet og det aktive liv", som det hedder på vores hjemmeside.

Aktiv i RYK



RYK bringer i de kommende numre en præsentation af aktive RYK'ere.

52-årige Bente Ovesen har været med i RYK siden 1985. Deler i øjeblikket formandsposten i Gå-Johnny – RYKs forskningsgruppe - med Viggo Rasmussen. Desuden arbejder hun pt. i gruppen omkring den ny bilguide, som forventes at udkomme i slutningen af året. Hun er også ind imellem skribent i RYK! Magasinet.

Til næste år – i 2012 – fylder RYK 40 år. Om det er alderen, tidsånden eller blot fordi de fleste er tilfredse, ved jeg ikke, men jeg savner flere kræfter. Skal RYK have fingeren på pulsen og udvikle sig i fremtiden kræver det at flere og også yngre folk engagerer sig. Hvordan er det at være nyskadedt i dag? – behandlingsmæssigt? – ift. arbejde og økonomi? – hvilket menneskesyn bliver de mødt med? – Dybest set ved jeg det ikke. Vi kæmpede mod et synd-for-menneskesyn (derfor er jeg så glad for "en hyldest til initiativ og det aktive liv"). Men det menneskesyn er ved at være afskaffet. Nu kradser krisen. Hvad betyder for RYK at kæmpe for - nu?

Hvad har din indsats for RYK betydet for dig personligt?

At jeg har mødt rigtig mange dejlige mennesker, hvoraf en del er blevet mine venner. At jeg har fået en bevidsthed om, at jeg, sammen med andre, kan skabe noget, og i nogle tilfælde endda ændre på noget. Som ung og nyskadedt betød det også, at jeg

fik nogle spejlbilleder på mit eget handicap og mit liv som para/RYKker.

Hvad betyder RYK for dig i dag?

Det kan lyde stort, men RYK er en del af mit liv, som jeg skruer lidt op eller ned for afhængigt af mit eget overskud og afhængigt af, hvad der for mig er interessant at byde ind med i RYK. Forude venter skrivningen af en bilguide, så jeg ser frem til nogle arbejdsomme, irriterende, spændende, frustrerende, stressende måneder. Det betyder RYK for mig i dag.

Nævn tre gode grunde til at være aktiv i RYK

- Et sted hvor samværet/sammenholdet med andre RYK'ker
- En tumleplads for udfoldelse af skabertrang
- Et sted, hvor man får sat sit handicap i rette perspektiv, og får magt over det.

FAKTA om de arbejdsgrupper, Bente sidder i, samt RYKs øvrige arbejdsgrupper kan læses på ryk.dk.

For mig er det RYK, - og den kerne, som har styret RYK i alle de år, jeg har været med. Sammenligner vi os med andre handicaporganisationer, har vi gjort det godt, og det gør vi stadig. Men min vision er, at RYK bliver bedre til at involvere og engagere sine medlemmer.

Hvilke udfordringer ser du for RYK i fremtiden?

Blå Bog

Udvandret fra Als i Sønderjylland til Århus for 30 år siden. Bor på 23. år i andelsboligforening i Mårslet med fælleshus, fælles spisning, fælles arbejdsdage, men også med plads til at være sig selv. Ansat som socialrådgiver i Jobcenter Århus. Spiller harmonika, - kun for sjov. Kan finde på at læse en god bog, lave god mad til mig selv, venner og veninder, se en god film, høre god musik eller se en udstilling.

Aktiv i RYK

Johnny Walker er en arbejdsgruppe i RYK, der bl.a. arrangerer temadage for gående rygmavsskadede. Gruppen søger 1-2 nye medlemmer. Af praktiske årsager i forbindelse med planlægning og afholdelse af temadage, vil vi gerne have sjællandske medlemmer, men det er dog ikke afgørende. Har du tid, lyst og ideer til arbejdet, hører vi meget gerne fra dig. Læs mere om opgaver og forventninger til medlemmerne på ryk.dk/aktiv eller kontakt Lotte Tobiasen, mail lt@ryk.dk, tlf. 8629 4070.

Har du tid til overs?

Har du lyst til at give en hånd til RYK en gang imellem, kan du lade dig registrere i vores ressourcebank. RYK har brug for aktive til løsning af forskellige opgaver, og vi har oprettet banken for at gøre det lettere at skaffe aktive, når opgaverne opstår. Det drejer sig både om opgaver, der kræver få eller mange timer over en kortere eller længere periode. Du binder dig ikke til noget på forhånd, hvis du lader dig registrere.

Læs mere på ryk.dk/ aktiv eller kontakt Mikkel Bundgaard, mb@ryk.dk, tlf. 8612 5363.

LT

Generalforsamling



RYKs generalforsamling indledte med et spændende oplæg om frivillige foreninger, og undervejs fik de fremmødte medlemmer en flot forplejning hos Auto-mobil.nu i Ribe, der lagde hus til dagen.

Tekst og foto: Birgitte Bjørkman

Fremmødet til RYKs generalforsamling var historisk lavt, men for dem, der mødte frem, ventede en dag med et interessant oplæg om frivillighed i foreninger, forplejning af værten Auto-mobil.nu og god snak omkring bordene.

Rekruttering af frivillige

Anders Jacobsen, der er frivilligheds-konsulent i Center for Frivilligt Socialt Arbejde indledte dagen. Under overskriften "Vi RYKker - men hvorfor?" stillede Anders Jacobsen fokus på, hvordan man sikrer gode rammer for frivillighed i sin organisation.

- Det er en veldokumenteret tendens, at der er en voksende individualisering i foreningsarbejde. Når frivilligt arbejde er baseret på "hvad får jeg selv ud af det?" er det vigtigt at vide, hvad der motiverer, så man kan tiltrække nye, aktive medlemmer.

Anders Jacobsen mener, at foreningens formål har forrang, men at det samtidig er en god ide ikke at slå for hårdt på sagen.

- Det er ikke sagen, men den personlige gevinst, der motiverer, og der er

en klokkeklar tendens til, at folk vil have noget at brænde for gennem tidsbegrænsede opgaver. Jeres opgave som forening er at opbygge en organisationsstruktur, der tilgodeser disse faktorer.

Anders Jacobsen præsenterede afslutningsvis resultatet af en undersøgelse om, hvordan man bedst rekrutterer aktive. Af de adspurgte viste undersøgelsen, at 58% var blevet aktive gennem en direkte opfordring og 54% gennem egen interesse eller på grund af en pårørendes situation.

Beretning

Generalforsamlingen blev åbnet af formand Mikkel Bundgaard, der takkede Auto-mobil.nu for at lægge hus til dagen. Første punkt var valg af dirigent. Bestyrelsen pegede på Anders J. Andersen, der blev valgt med applaus. Anders konstaterede, at generalforsamlingen var indvarslet lov-mæssigt korrekt, og

styrede herefter forsamlingen gennem dagsordenens punkter. Beretningen kunne man læse og downloade fra ryk.dk, og bestyrelsen valgte ikke at fremlægge beretningen men blot give de fremmødte mulighed for at stille spørgsmål. Da pårørendeseminarer i april ikke kunne nå at komme med i beretningen, tilføjede Lotte Tobiasen kort om afviklingen af seminarer. - Vi var ikke mange, men for de fremmødte var seminarer en succes. Og så er Feriecenter Slettestrand et super sted!

Det blev stillet spørgsmål til mentorordningen på Klinik for Rygmarvsskader. Mikkel fortalte kort om formålet og arbejdet frem til nu, hvor man er klar til at invitere kommende mentorer til informationsmøder på Hornbæk i juni.

Den nye bestyrelse fra venstre: Formand Mikkel Bundgaard, Jane Horsewell, næstformand Lotte Tobiasen, suppleant Alma H. Staal, suppleant Michael Bæk og Jens Bo Sørensen. Den nye kasserer, Christian Sørensen var kørt, og Gunnar Evers og Kenneth Ørbæk var forhindret i at deltage i generalforsamlingen.



Auto-mobil.nu lagde hus til generalforsamlingen og i pauserne stod personalet til rådighed for en snak og afprøvning af de udstillede biler.

- Vi har fået mange positive tilsagn, og vi satser på, at mentorordningen starter efter sommer. Til den tid har vi også en folder klar om ordningen. Mikkel udtrykte håb om, at man på sigt kan ansætte en koordinator, ligesom han håber, at en tilsvarende ordning på sigt også kan etableres i Vest.

På spørgsmål om arbejdet i den europæiske fællesorganisation ESCIF, hvor Jane er præsident, berettede Jane:

- Vi er nu 26 lande, der er repræsenteret, og i maj afholdes vores 5. kongres med fokus på kvalitet i rehabiliteringen. Kravene til god rehabilitering vil blive samlet i et politikpapir. Jane fortalte videre om ESCIFs nye hjemmeside escif.org, der har samlet oplysninger om bl.a. "eksperimentelle terapier", herunder stamcellebehandling. Hjemmesiden vil også promovere dokumenteret viden og forskning. Beretningen blev herefter godkendt.

Regnskab

Jens Bo Sørensen fremlagde sit sidste reviderede regnskab og konstaterede, at rammebevillingen fra DHF er faldet. Dertil kommenterede Jens Bo i tilknytning til regnskabet, at DHF har fået ny direktør, at forårsseminaret i 2010 blev aflyst, tryk af pårørende bøger inkluderede en række tilknyttede pårørendeprojekter, og at bestyrelsen har besluttet at spare på transportudgifterne blandt de aktive tillidsfolk.

- Vi skal fx være mere bevidste om, hvordan vi geografisk sammensætter arbejdsgrupper, sagde Jens og fortsatte: - RYK står over for en række udfordringer, men samtidig er det glædeligt, at vi har fået en tredje hovedsponsor i HandicapHjælp Danmark. Jeg ser derfor lyst på fremtiden. Regnskabet blev herefter godkendt.

Valg

Der var ingen indkomne forslag. Dirigenten gik herefter videre til punktet valg af næstformand, kasserer og bestyrelsesmedlemmer. Lotte Tobiassen blev genvalgt til næstformand uden modkandidater. Jens Bo Sørensen ønskede ikke genopstilling til kasserer, og bestyrelsen pegede på Christian Sørensen fra Aalborg, der blev



valgt med applaus uden modkandidater. Til valg af to bestyrelsesmedlemmer (Jens Bo Sørensen fortsætter i bestyrelsen) var Helle Christensen, Helle Skarregaard og Kenneth Ørbæk på valg. De to sidstnævnte ønskede genvalg. Bestyrelsen pegede på Gunnar Evers, der bl.a. sidder i RYK's redaktion og er tidligere bestyrelsesmedlem. Desuden stillede Michael Bæk op. Efter skriftlig afstemning blev Gunnar Evers og Kenneth Ørbæk valgt. Ved valg af suppleanter ønskede Sif Holst og Stefan Jorlev ikke genvalg. Inden afstemning fortalte bestyrelsen, at de har besluttet, at suppleanter ikke deltager i bestyrelsesmøderne af hensyn til økonomien. Helle Skarregaard, Helle Christensen, Alma H. Staal og Michael Bæk stillede op. Efter skriftlig afstemning blev Alma Højfeldt Staal og Michael Bæk valgt til suppleanter.

Næste punkt var valg af to revisorer og en suppleant for disse. Gunnar Evers og Helle Nielsen ønskede ikke genvalg. Bestyrelsen havde tilsagn fra Torben Bach Holm og Birgit Broberg. De blev valgt sammen med Jørgen Arentoft som suppleant.

Fremtidigt arbejde

Ligesom beretningen kunne medlemmerne hente fremtidigt arbejde på ryk.dk. Bestyrelsen valgte at fremhæve nogle af de kommende opgaver.

- Vi modtager også gerne ideer og input, sagde Mikkel Bundgaard og fortsatte:

- I bestyrelsen vil vi lægge særlig vægt på rekrutteringen af aktive og vil fortsætte det arbejde, vi har igangsat med en aktivpolitik og beskrivelser af arbejdsgrupper, og så ser vi frem til at præsentere en ny hjemmeside. Vi håber, økonomien kommer på plads inden sommer. Mikkel takkede dirigenten og de afgåede bestyrelsesmedlemmer og suppleanter. Herefter holdt Mikkel en særlig takketal til Jens Bo for hans tid som kasserer.

Beretning, fremtidigt arbejde og regnskab finder man på ryk.dk.

Tak til kassereren

Efter tretten år som kasserer valgte Jens Bo Sørensen ved generalforsamlingen at trække sig fra den tidskrævende post i RYKs bestyrelse. Hans mangeårige indsats som kasserer blev markeret med både tale og gave ved generalforsamlingen.

- Det er der god grund til, sagde RYKs formand Mikkel Bundgaard i sin takketal og noterede, at Jens Bo har overlevet tre formænd.

- Du er gået til opgaverne med en seriøsitet og grundighed, som er en RYK kasserer værdig, og du er blevet en væsentlig del af RYKs historie og har været med til at tegne RYK overfor samarbejdspartnere og sponsorer som en troværdig og stabil partner. Ikke mindst har du været en stabil ryk-støtte for mig i de fem år, jeg har været formand.

Jens Bo bliver i bestyrelsen og vil fortsat være engageret i RYK projekter.

- Derfor er vores gave ikke en afskedsgave, men tænkt som en rekreation, der kan give dig fornyede kræfter til de opgaver, vi håber du vil fortsætte med at lave for RYK.



Jens fik overrakt et gavekort til et ophold på Feriecenter Slettestrand givet med støtte fra nogle af RYKs faste samarbejdspartnere: Slettestrand, Coloplast, Handicare, Handimobil, Langhøj og HandicapHjælpDanmark.

Christian Sørensen fra Aalborg blev valgt til RYKs nye kasserer.

Christian har en regnskabsuddannelse og har gennem mange år været kasserer i Ungdomskredsen i DHF.



Kort Nyt

Ny direktør i DHF

Den 1. april tiltrådte den 53-årige Thomas Dahlberg som ny direktør i Dansk Handicap Forbund. Bag sig har han flere års erfaring som leder i politisk styrede organisationer. Efter en musikuddannelse på Københavns Universitet var Thomas Dahlberg studievært og redaktør i DR TV gennem 12 år. Senere fulgte en uddannelse i forandringsledelse og fem år som chef for DR TVs pressekontakt og præsentation. Efter 19 år i DR blev han i 2000 kommunikationschef i Dansk Røde Kors og senere i Business Danmark. De seneste år har Thomas haft egen konsulentvirksomhed med speciale i værdibaseret ledelse og strategisk kommunikation.

BB

Unik kontorbyggeri påbegyndt

I begyndelsen af maj blev det første spadestik taget til Danske Handicaporganisationer og en række handicaporganisationers nye domicil i Høje Taastrup. Beliggenheden tæt ved Høje-Taastrup station gør det nemt at komme fra og til verdens mest tilgængelige kontor- og konferencehus. Samtidig repræsenterer huset nytænkning med hensyn til at kombinere bæredygtighed, indeklima og tilgængelighed. Den A.P. Møllerske Støttefond, Realdania og Villum Fonden er de tre fonde, der i fællesskab har gjort byggeriet økonomisk muligt.

BB

Nyt irrigationssystem med ballonkateter

Det danske firma MBH International har lanceret et nyt produkt, Qufora Irrigationssystem med rektalt ballonkateter. Ved irrigation med Qufora Irrigationssystem med rektalt ballonkateter bruges et kateter til at skylle vand op i tarmen. Ballonen, der er lavet af silikone, virker som tætning mellem tarmvæggen og kateteret. Da silikoneballonen fyldes med vand øger det stimulering af tarmvæggen, og der opnås optimal tømning af tarmen. Sættet er udført i robuste og fleksible materialer og består ydermere af en 2,5 liter vandpose, en pumpe, en dobbeltslange og en regulator med drejeknap. Pumpen har indbyggede ventiler, der sikrer, at der ikke kan pumpes for meget tryk i ballonen og tarmen. Ved udvikling af Qufora Irrigationssystem med ballonkateter er der lagt specielt vægt på, at det skal være nemt og pålideligt at anvende, og systemet er designet til, at man også med nedsat håndkraft kan gennemføre irrigationen. På kateterets bund gør en skive det nemt at holde om kateteret, og regulatoren kan sættes sikkert fast på låret med det medfølgende velcrobånd. Du kan finde mere information på mbh-international.com, og distributør er Danpleje, onemed.dk.

BB

Toiletter på farten

Går ferien gennem Tyskland, Østrig og Schweiz, er der mulighed for at anskaffe sig en speciel nøgle til handicaptolletter langs motorvejen. Hvis man vil slippe for hver gang at skulle hente nøglen til det aflåste toilet i butikken, kan man købe sin egen nøgle. Nøglen fås mod betaling af 200 kr. ved henvendelse til Danske Handicaporganisationers Brugerservice. Er man indehaver af et invalideskilt/parkeringskort, er man berettiget til en nøgle, ellers skal behovet dokumenteres af en læge. Nøglen kan også bruges til toiletter i P-huse i byerne. Brugerservice kontaktes på tlf. 36 75 17 93 hverdage ml. kl. 10 og 12 eller på mail service@handicap.dk.

BB

Udvidelse af ledsagerordningen

DSB's ledsagerordning for mennesker med handicap udvides fra 1. august til at omfatte alle rejser i hele landet. I dag gælder ledsagerordningen kun for rejser, der går over de gamle amtsgrænser. Det har hidtil betydet, at rejser, der ikke overskred et lokalt takstområde, ikke var omfattet af ordningen. DSB's ledsagerordning giver mulighed for, at passagerer med fysisk handicap kan rejse med en ledsager til en enkelt billets pris. Desuden kan ledsagerordningens legitimationskort benyttes til en lang række kulturinstitutioner. Se handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort/kulturinstitutioner-med-ledsagerordning.

BB

Bestil handicapservice på nettet

DSB's personale yder assistance ved af- og påstigning for togpassagerer med fysisk handicap. Handicapservice kan bestilles hos DSB på tlf. 7013 1415 (tryk 6) dagligt kl. 8:00-15:00 senest to dage før. Som noget nyt kan man også bestille handicapservice via en formular på DSB's hjemmeside: dsb.dk/kundeservice/handicapservice. Formularen skal udfyldes og sendes senest tre dage før afrejse. Formularen er en test. Brugere af DSB's handicapservice kan sende forslag eller mangler til formularen til handicap@dsb.dk eller ringe på tlf. 7013 1415 (tryk 6) hver dag kl. 8-15.

BB

Forældre med handicap

En gruppe forældre har startet en gruppe i DHF. Udover facebookgruppen "Forældre med handicap – i DHF" etableres en kommunikationsplatform på DHFs hjemmeside. Gruppen arrangerer også et weekendarrangement for forældre samt deres børn og samlever på Feriecenter Slettestrand den 28. – 30. oktober 2011. Tilmelding på danskhandicapforbund.dk. For info kontakt Rasmus Møller på: moller_rasmus@hotmail.com.





Fleksjobordning forringes

Regeringen, Dansk Folkeparti og Kristen-demokraterne indgik i maj med et snævert flertal en aftale om at skære i løntilskuddet til fleksjob. For Danske Handicaporganisationer (DH) er aftalen et dramatisk opgør med princippet om ligebehandling i dansk handicappolitik, der betyder en markant lønnedgang for fremtidens fleksjobbere. Det bliver ikke længere muligt at bevare arbejdsmarkedstilknytningen uden at blive økonomisk marginaliseret, skriver DH i en pressemeddelelse. Aftaleparterne mener, at man med en nedskæring af tilskuddet kan få den enkelte til at arbejde flere timer og på sigt komme i ordinær beskæftigelse.

- Men det er absurd. Aftalen bygger på forkerte forudsætninger. Hvordan kan politikerne tro, at markant lønnedgang fører til forbedret arbejdsevne? De ved ikke, hvad de taler om, siger formand for DH, Stig Langvad og peger på, at uanset hvor lang uddannelse man tager, er der nu kun udsigt til for evigt at være lavtlønnet.

BB

Ny handlingsplan for handicapområdet

Regeringen har besluttet at udarbejde en ny, langsigtet handlingsplan for handicapområdet. Planen skal sætte rammerne for regeringens kommende prioriteringer på området og implementeringen af FN's Handicapkonvention. Arbejdet indledes med en analyse, der skal afdække centrale udfordringer og udviklingstendenser på handicapområdet. Der peges på overordnede mål som at flytte borgere med handicap fra rollen som passive modtagere til rollen som aktive medborgere herunder målsætninger som øget inklusion, øget inddragelse af civilsamfundet, større personligt ansvar og bedre håndtering af egne problemer. Arbejdet forankres i en tværministeriel arbejdsgruppe med Socialministeriet for bordenden.

BB

Første spadestik til vandtræningscenter

Egmont Højskolen tog den 11. marts det første spadestik til et unikt vandtrænings- og rehabiliteringscenter til 111 mio. kr.

- Vi har glædet os rigtig meget til denne milepæl. Det har været et tilbagevendende ønske blandt elever og kursister at koble stillesiddende undervisning med motion og aktiv vandtræning som led i rehabilitering, siger forstander Ole Lauth.

Hele tre forskellige projektforslag til svømmebassin er opgivet gennem årene på grund af manglende økonomi. Først nu hænger økonomien sammen med nogle spændende tegninger fra Cubo Arkitekter. Foruden et 25 x 10 meter bassin kommer et rundt varmtvandsbassin med hæve-sænkebund til brug for vandtræning.

- Og så er planen at få landets første vandruksjebane for kørestolsbrugere, oplyser den forventningsfulde forstander.

Højskolens tilbygning skal desuden bestå af rehabiliteringsrum, en multifunktionel hal med stor hævesænkescene og en foyer til audiovisuel undervisning. Byggeriet, der bl.a. støttes af Realdania med 53 mio. kr., forventes at stå færdigt til september 2012. De kommende sommerkursister kan således glæde sig ekstra meget fra år 2013. Man kan følge byggeriet på højskolens hjemmeside egmont-hs.dk.

BB

Badesæson og tilgængelige strande

Badesæsonen står for døren. I denne forbindelse er det nyttigt at vide, at Friluftsrådet har udgivet årets liste over de bedste danske strande og havne. Det Blå Flag på havne og strande kan hejses 280 steder i Danmark som symbol på omtanke for natur og miljø, og heraf er 91 strande registreret som handicaptilgængelige. I løbet af sæsonen vil Blå Flag kontrollører besøge alle havne og strande som har fået tildelt flaget, for at tjekke at forholdene er i orden, også når de mange gæster besøger destinationerne. På blaaflag-tastselv.dk/oversigt.php finder man hvilke strande og havne, der har fået Blå Flag i år, og hvilke der er registreret som tilgængelige.

BB

Råbjerg Mile

Råbjerg Mile gentager succesen med fast gangsti til gæster i kørestol. Råbjerg Mile er med sit ørkenlandskab en fantastisk og helt unik naturoplevelse, der årets øvrige dage er helt utilgængelig for personer i kørestol. Kørestolsbanen er lagt på i dagene den 13. - 17. juli. Særligt arrangement den 13. juli kl. 13.30-16.30, hvor en naturvejleder fortæller om Råbjerg Miles dyre-, plante- og fugleliv. Mødested: Ved toiletbygningen på Råbjerg Miles p-plads, hvor der også er handicaptolet. Læs mere på naturstyrelsen/vendsyssel.dk eller kontakt naturvejleder Villy K. Hansen på tlf.: 2161 8343.

BB

Lån af hjælpemidler på Gran Canaria

Hvis ferien går til Gran Canaria, er det muligt at leje badestole, minicrossere og lifte, så du slipper for besværet med selv at medbringe dem. Firmaet Servicio Blue Holiday i Playa del Ingles leverer de fleste større hjælpemidler frit over hele øen. De reparerer også hjælpemidler, og må man fx undvære sin kørestol under reparation, assisterer de også med en lånestol. Firmaet er i færd med at lave hjemmesiden: servicioblueholiday.com. Indtil den fungerer kan man rekvirere en pdf fil med prisliste på servicioblueholiday@hotmail.com.

GE



Professionel produktion af smukke bøger, magasiner og kataloger

I mere end 50 år har Special-Trykkeriet Viborg været en af den grafiske branchens foretrukne samarbejdspartnere, når det handler om at producere velfungerende, smukke bøger, tidsskrifter og kataloger. Ud over en moderne maskinpark, der er optimeret til krævede farvetryk og bogproduktion, har vi stolte traditioner indenfor bogtilrettelægning og sats.



Frit fald for faldkærmens udførelse over Frankrig. Umiddelbart efter billedet er taget, kommer jeg i det skæmmende spind.

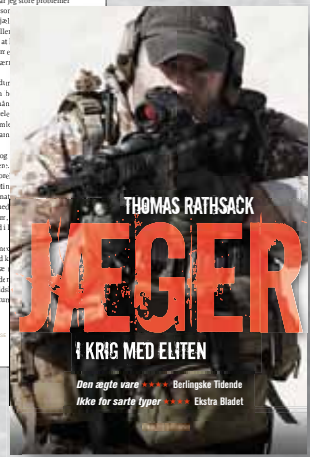
Vil opleve springet uden døg og videnskabelige erfaringer til kropssets faldkærmsektion. Jeg springer derfor med en videofotograf, som optager hele springet.

Straks efter at jeg har forladt flyets rampe har jeg store problemer med at ligge stabil i luften. Jeg gør mig så stor sorligt med mine arme og ben. Men lige meget hjælper besværgelse på, at jeg næsten mister kontrollen ligger stille, klarer jeg den. Men det er umuligt at man falder ned jorden med lang 300 km i time, næste halve minut tid skal jeg trække min skærm til anden stilling.

Jeg beder mig derfor for at foretage et ubeskriveligt forsøg, hvor sværet det er. Min b ændrer position for at række ud efter udløserhånden samtidig mister kontrollen over faldet. Jeg ser videofotografen slet ikke kan følge mig. Jeg tumler og jorden nærmer omkring mig, men jeg kraser rettet faldet og med arme og ben. Bogenes.

Centrifugalkraften sætter nu ind for alvor og mit hoved, der biler, som om det skal eksplodere. Et om, hvilken bølge jeg befinder mig i. Ah! For jeg kæmper med ikke at miste bevidstheden. Min ång så meget, at jeg får at tænke, at den automatisk trækker reservekærmens sneglet snart, med. Og det må ikke ske. Da det er en reservekærm, hurtigt, og jeg vil sandsynligvis blive villet ind i game over.

Liggende på ryggen i luften lykkes det mig at handle placeret på udløser og trække af faldet i den lille pilotkærm, som trækker resten af skærm omkring mig. Og ved et vinstøbehold glider det trækker mig på siden, samtidig med at faldet med mig og folder sig fast ud over mit omfang.



A baroque era of neoclassical houses in Copenhagen. In the background, the house of the architect, designed and all the other areas that were housing them during the years. Illustration by KLEP, Holm, Agh, David Collection, Copenhagen, inventory no. 01977.

Neoclassical vandalism

After the death of Royal Master Builder Heinrich Brøndstems in 1861, the Mintmaster's Mansion was sold several times, and until then, the once magnificent house underwent a heavy-handed conversion that transformed it completely.

The projecting bay disappeared, and the dormers were taken down so that a single long factory dormer could be installed to let light into the workshop that had been set up in the attic. The beam ends, which had been decorated with finely carved acanthus-leaf motifs, were brutally chopped off, and the whole building was planned over to bring the baroque building into line with neoclassical architectural ideals.

The gridded windows facing the street were replaced with neoclassical windows with a single pane in the upper frames and two in the frames under the transoms.

The interior changes were also extensive. The grand ballroom was divided into two rental apartments. This was done by moving the existing partition walls and building new ones. Fortunately most of the baroque and rococo features were removed, except for one room, which was converted into a new kitchen.

The ground floor was converted into two flats and a shop that was accessed from the street by three outside steps of Bombholm stone. Later in the 19th century, another shop was fitted on the ground floor. This meant that all the ground floor's street-facing bays – apart from the two at either gable – were fitted with high, narrow shop windows.

Other parts of the building and its interior disappeared and were replaced by new ones. Two hundred years later, this would prove to complicate Den Gamle By's long and painful process during the reconstruction of the Mintmaster's Mansion. The entire was converted into dwellings. The sources also mention several buildings that have not been preserved: a rear house, a three-storey back building and a five-bay long back-bay building.

Thus the old Mintmaster's Mansion, originally built as an imposing single-family home for the King's mintmaster, had now been downgraded to an ordinary block of flats, while the rest of the large property housed an early industrial business.



In this, the Mintmaster's Mansion underwent a heavy-handed conversion which, among other things, resulted in the disappearance of the finely carved beam ends in made them fit the planned neoclassical style.

During the rebuilding in the years leading up to this, the beam projecting bay and two dormers were removed in a long factory dormer could be installed in the bay floor and let light into the workshop that was built in the attic. Model made for Den Gamle By by Peter Ole Jensen.

Kunde: Forlaget People'sPress, Softcover, 304 sider + omslag

Kunde: Forlaget Klematis, Hardcover, 208 sider + omslag

SPECIAL TRYKKERIEET VIBORG

Livøvej 1 · 8800 Viborg · T +45 86 62 40 33 · F +45 86 62 46 75
www.special-trykkeriet.dk · E-mail stviborg@stviborg.dk